

Heidi Kaprali

MS-TAUTIIN SAIRASTUNEEN OMAHOIDON TUKEMINEN –
OPAS SATAKUNNAN NEUROYHDISTYKSELLE

Hoitotyön koulutusohjelma
2016

MS-TAUTIIN SAIRASTUNEEN OMAHOIDON TUKEMINEN - OPAS SATAKUNNAN NEUROYHDISTYKSELLE

Kaprali, Heidi
Satakunnan ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Helmikuu 2016
Ohjaaja: Olli, Seija
Sivumäärä: 30
Liitteitä: 3

Asiasanat: MS-tauti, omahoidon tukeminen, hoitotyön ohjaus

MS-tauti on nuorten aikuisten yleisin neurologinen sairaus. MS-tauti on etenevä ja parantumaton sairaus, minkä vuoksi sairastuneita tulisi auttaa sopeutumaan sairauteen ammattilaisten ohjauksen avulla. MS-taudissa omahoidolla on suuri merkitys sairauden luonteeseen, joten potilaiden omahoidon tukeminen on tärkeä osa sairaanhoitajan työtä. MS-potilaiden tukemiseen kuuluu ohjaus sairaudesta ja sen vaikutuksista elämään. Oikeanlainen ohjaus parantaa sairauteen sopeutumista, joka mahdollistaa sairastuneiden omatoimisen osallistumisen sairautensa hoitoon.

Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli kehittää MS-tautiin sopeutumista ja potilaiden tukemista sairauden omahoidossa. Tarkoituksena oli tuottaa Satakunnan neuroyhdistys ry:lle opas, joka auttaa tukemaan MS-tautiin sairastuneita sopeutumaan sairauteen. Opinnäytetyön teoreettisessa osiossa on käsitelty MS-tautia sairautena, sen hoitoa sekä potilaiden omahoidon tukemista.

Opas tehtiin yhteistyössä Satakunnan neuroyhdistys ry:n kanssa ja opas tulee heidän käyttöönsä. Opas on tehty tarinan muotoon kokempohjaisesti erään sairastuneen sairastumisprosessista. Oppaassa käsitellään perhe- ja työelämää, terveellisiä elämäntapoja, sopeutumisvalmennusta sekä vertaistuen merkitystä sairauteen sopeutumisessa. Nämä asiat valikoituivat oppaan sisällöksi, sillä MS-tauti vaikuttaa kokonaisvaltaisesti sairastuneen minäkuvaan ja elämään. Sairaus alkaa myös yleensä varhaisaikuisuudessa, jolloin perhe- ja työelämä alkavat mietittyttämään sairastuneita.

Satakunnan neuroyhdistyksen jäsenet antoivat palautetta oppaasta anonymisti kyselylomakkeen avulla. Kyselylomake sisälsi kysymyksiä oppaan sisällöstä ja sen määräästä, ulkoasusta sekä sen hyödyllisyydestä tuettaessa MS-potilaita omahoidossa. Palautteista kävi ilmi, että opas on hyödyllinen ja kannustava MS-potilaiden omahoidossa.

Satakunnan neuroyhdistyksen tavoitteena on hyödyntää opasta eri käyttötarkoituksissa yhdistyksen vertaistukiryhmissä. Jatkotutkimuksena voisi tehdä kyselyn siitä, miten tämä kokempohjainen opas on auttanut MS-tautiin sairastuneita sopeutumaan sairauteen, kun yhdistys on käyttänyt sitä toiminnassaan mukana jonkin aikaa.

SUPPORT FOR MS-DISEASE PATIENT'S SELF-CARE - A GUIDE FOR THE NEUROLOGICAL ASSOCIATION OF SATAKUNTA

Kaprali, Heidi
Satakunta University of Applied Sciences
Degree Programme in nursing
February 2016
Supervisor: Olli, Seija
Number of pages: 30
Appendices: 3

Keywords: MS-disease, supporting self-care, guidance of nursing

Multiple sclerosis (MS) is the most common neurological disease of young adults. Multiple sclerosis is a progressive and incurable disease, which is why the sick should be helped to adapt to the disease with a professional control. Self-care greatly affects the nature of the disease, so supporting patients' self-care is an important part of the nurse's work. The support for MS-patients includes the guidance of the disease and its effects on life. The right kind of guidance to improve adaptation to the disease, which allows patients to participate for the treatment of it on their own.

The purpose of this thesis was to develop MS-patients adaptation and support for self-care of the disease. The purpose was to produce a guide for the neurological association of Satakunta, which will help support MS-patients to adapt to the disease. In the theoretical section of the thesis has been treated with MS as a disease, its treatment and support for patients' self-care.

The guide was made in cooperation with the neurological association of Satakunta and the guide will be at use of the association. The guide is made of a story form based on a one MS-patient's experiences the process of getting sick. The guide deals with family and working life, a healthy lifestyle, adaptability as well as the importance of peer support in adapting to the disease. These issues were selected the contents of the guide, because MS-disease affects comprehensively the self-image and life of patients. The disease usually begins in early adulthood when family and working life are the things that evoke thoughts.

Members of the neurological association of Satakunta gave feedback anonymously about the guide with a questionnaire. The questionnaire contained questions about the contents of the guide and its amount, appearance as well as its usefulness in supporting the MS patients in self-care. The feedback showed that the guide has been helpful and encouraging in MS-patients' self-care.

The neurological association of Satakunta aims to take advantage of guide for various usages in association's peer support groups. As a further research could be an inquiry as to how this experience based guide has helped MS-patients to adapt to the disease when the association has used it in their own activities for some time.

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	5
2	MS-TAUDIN KUVAUS SAIRAUTENA	6
2.1	MS-tauti	6
2.2	MS-taudin etiologia	8
2.3	MS-taudin esiintyvyys	8
2.4	MS-taudin oireet	10
2.5	MS-taudin diagnosointi.....	12
2.6	MS-taudin hoito	13
3	MS-TAUTIA SAIRASTAVAN OMAHOITO	15
3.1	MS-potilaan omahoito	15
3.2	MS-potilaan omahoidon tukeminen.....	16
4	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET	21
5	PROJEKTIN TOTEUTUS	22
5.1	Projektimenetelmä	22
5.2	Toteutus.....	22
5.3	Tuotos	23
6	ARVIOINTI JA POHDINTA	25
6.1	Arviointi ja palaute	25
6.2	Pohdinta	26
6.3	Johtopäätökset ja kehittämissuhteet.....	27
	LÄHTEET.....	28
	LIITTEET	

1 JOHDANTO

MS-tauti on krooninen keskushermoston sairaus, joka vaikuttaa aivojen sekä selkäytimen toimintaan. (Ruutiainen & Tienari 2012, 379). MS-taudissa elimistön oma immuunijärjestelmä keskittyy vahingoittamaan keskushermostoa ja näin heikentää kehon tiedonkulkua. (Neuroliitto 2015). Sairaus on nuorten aikuisten yleisin neurologinen sairaus ja se todetaan yleensä 20–40 vuoden ikäisille. Sen syntymisestä ei vielä osata sanoa varmaksi, mutta tiedetään ympäristö- ja perintötekijöillä olevan vaikutusta sen puhkeamiseen. (Ruutiainen ym. 2012, 379, 383.) MS-taudin oireet ovat vaihtelevia sen mukaan mihin keskushermoston osaan vauriot kehittyvät, mutta sairaus alkaa usein hyvin nopeilla ensioireilla, jotka sijaitsevat pääasiassa selkäytimen, näköhermon ja aivorungon alueella. (Neuroliitto 2015.) Sairauteen ei ole parantavaa hoitoa, mutta erilaisten hoitomuotojen avulla sen etenemiseen voidaan vaikuttaa. (Atula 2015a).

MS-tautiin sopeutumista helpottaa oikeanlainen ohjaus. (Eloranta & Virkki 2012, 7-8). Ohjaus auttaa sairastuneita selviytymään sairauden kanssa ja selviytymistä helpottaa tieto juuri niistä asioista, joista kukin kokee tarvitsevansa tietoa. (Heino, Suhonen & Leino-Kilpi 2012, 88.) MS-taudissa omahoidon tukemisessa korostuu ohjaus itse sairaudesta, elämäntavoista sekä oireiden hallinnasta. Sairauden ohjaus on yksilöllistä, sillä sairauskin on yksilöllinen. (Suomen MS-hoitajat ry 2012, 2-21, 25–28.) Ohjauksen tulisi toteutua sekä suullisesti että kirjallisesti, sillä sairastuneilla saattaa esiintyä muistiongelmia, ja tällöin he voivat palata kirjallisiin ohjeisiin silloin, kun se heille parhaiten sopii. (Eloranta ym. 2011, 73; Kyngäs, Kääriäinen, Poskiparta, Johnsson, Hirvonen & Renfors 2007, 124).

Opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa opas, joka auttaa sairastuneita sopeutumaan MS-tautiin. Työn tilaajana toimi Satakunnan neuroyhdistys ry ja he toivoivat oppaan avulla saavansa myös lisää jäseniä yhdistykseen vertaistuen piiriin.

2 MS-TAUDIN KUVAUS SAIRAUTENA

2.1 MS-tauti

MS-tauti eli multipple skleroosi on krooninen, tulehduksellinen keskushermoston sairaus, joka vaikuttaa aivojen ja selkäytimen toimintaan. MS-taudissa keskushermoston valkea aine muodostaa pesäkkeitä ja myeliini vaurioituu. (Ruutiainen ym. 2012, 379.) Myeliini eli hermoaippa on ainetta, joka peittää hermosolujen jatkeita ja parantaa sähköistä tiedonkulkua hermosoluissa. (Neuroliitto 2015). Sairaus on nuorten aikuisten yleisin vakava neurologinen sairaus ja yleensä se diagnosoidaan 20–40 vuoden iässä. Naisilla sairaus on yleisempää ja he sairastuvat usein myös nuorempina kuin miehet. (Ruutiainen ym. 2012, 379, 383.)

Autoimmuunisairauksissa elimistön puolustusjärjestelmä hyökkää virheellisesti omia solujaan vastaan ja alkaa tuhoamaan niitä. (Mustajoki 2015). MS-tauti luokitellaan siis myös autoimmuunisairaudeksi ja MS-taudissa se tarkoittaa sitä, että elimistön immuunijärjestelmä vahingoittaa ensisijaisesti keskushermoston myeliiniä eli hermoaippaa. Hermoaippa suojaa hermosoluja ja näin parantaa tiedonkulkua niissä. MS-oireet ilmaantuvat hermoaippan rikkoutumisesta, jolloin tiedonkulku aivoista ja selkäytimestä muualle kehoon hidastuu tai estyy. Sairaudessa hermoaipalle vahingolliset valkosolut tunkeutuvat keskushermostoon ja synnyttävät sinne tulehduspesäkkeitä. Tämän jälkeen valkosolut luulevat tunnistaneensa myeliinissä vieraita rakenteita ja alkavat hyökkäämään niitä vastaan. Hyökkäyksen loputtua vaurioituneeseen kohtaan muodostuu arpikudosta ja mitä useammin hyökkäykset uusiutuvat, sitä vaikeampaa hermokudoksen uusiutuminen on. Hermosolut eivät uusiudu yhtä hyvin kuin muut elimistön solut, joten nämä vauriot ovat pysyviä. (Neuroliitto 2015.) Vielä ei tiedetä, mikä aktivoi immuunijärjestelmän hyökkäämään myeliiniä vastaan, mutta uskotaan sen johtuvan geneettisestä alttiudesta ja ympäristökijöiden yhdistelmästä. (MS international federation 2015).

MS-tauti jaetaan etenemisen mukaan erilaisiin tautimuotoihin (Liite 1). Yleisin tautimuoto on relapsoiva-remittoiva eli aaltomainen tautimuoto, joka on 85 %:lla sairastuneista. (MS-taudin käypähoito -suositus 2014.) Suurimmalla osalla aaltomaista MS-

tautia sairastavilla tauti muuttuu myöhemmin toissijaisesti eteneväksi eli sekundaaris-progressiiviseen muotoon. Harvinaisempia tautimuotoja ovat progressiivinen relapsoiva ja primaarisesti progressiivinen tautimuodot. (Heiskanen 2009, 29–30; Ruutiainen ym. 2012, 385–386.)

Aaltomaisessa MS-taudissa vaihtelee pahenemisvaiheet ja toipumisvaiheet. Sairastuneella ilmenee ajoittain taudin pahenemisvaiheita, jolloin vanhat oireet pahenevat tai esiintyy sairastuneelle täysin uusia neurologisia oireita muutamasta viikosta muutama kuukauteen. Pahenemisoireista voidaan parantua tai ne voivat jäädä jäännösoireiksi, esimerkiksi eriasteisina toimintahäiriöinä. Pahenemisvaiheiden välillä tauti pysyy vakaana. Ennen pahenemisvaiheita ilmenee usein infektio, kuten hengitysteiden virustauti tai virtsatietulehdus. (Heiskanen 2009, 29–30; Ruutiainen ym. 2012, 385–386.)

Sekundaaris-progressiivinen eli toissijaisesti etenevä tautimuoto kehittyy suurimmalle osalle aaltomaista MS-tautia sairastaville noin 10 vuoden kuluttua sairastumisesta. Tässä tautimuodossa tauti etenee aluksi kuten aaltomainen tautimuoto, mutta myöhemmin toimintakyky heikkenee etenevästi välittämättä pahenemisvaiheiden ilmaantumisen, jolloin oireet lisääntyvät myös pahenemisvaiheiden välillä. (Heiskanen 2009, 29–30; Ruutiainen ym. 2012, 385–386.)

Progressiivinen relapsoiva MS-tauti etenee heti alusta lähtien myös pahenemisvaiheiden välissä. Primaarisesti progressiivisessa eli ensisijaisesti etenevässä tautimuodossa oireisto etenee jatkuvasti mutta hitaasti, ilman pahenemisvaiheita. Esimerkiksi ensin sairastuneella ilmenee lihasheikkoutta jaloissa ja sairauden edetessä yksilöllisesti, toinen jalka ei enää nouse ylös ilman kädellä auttamista ja juokseminen vaikeutuu, kun jalka ei nouse maasta samalla tavalla, vaan se tökkäisee maahan. Tämä muoto on harvinainen ja sitä esiintyy 10–15 % tapauksista. (Ruutiainen ym. 2012, 386; MS-taudin käypähoito -suositus 2014.)

2.2 MS-taudin etiologia

MS-taudin syntymiseen ei vielä voida esittää tiettyjä tekijöitä, mutta ympäristö- ja perintötekijöillä tiedetään olevan vaikutusta siihen. Pitkään on tutkittu keskushermostoon tunkeutuvaa virusta, mutta mitään yksittäistä virusta ei voida vielä liittää MS-tautiin. Tutkimuksista on kuitenkin käynyt ilmi, että monet melko yleiset virukset ja bakteerit saattavat laukaista sairauden puhkeamisen perinnöllisen alttiuden omaavilla henkilöillä. (Ruutiainen ym. 2012, 379–380.) Lapsuusiän infektiolla, UV-säteilyllä ja D-vitamiinin puutteella on myös yhteys sairauden puhkeamiseen. (Neuroliitto 2015). Lapsuusiässä sairastetuissa infektioiden saattaa elimistöön muodostua myeliiniä tunnistavia lymfosyyttejä, jotka voivat myöhemmin aktivoitua. Toisaalta on myös raportoitu, että lapsuusiän infektiot voivat suojata MS-taudilta. (Ruutiainen ym. 2012, 380.) Tutkimuksissa on todettu, että ihmisillä, jotka asuvat kauempana päiväntasaajasta, on suurempi riski sairastua MS-tautiin. Tämä voidaan osittain selittää sillä, että auringonvaloa ei ole tarpeeksi ympäri vuoden ja näin myös D-vitamiinia saadaan liian vähän auringosta. (MS international federation 2015.) MS-taudin syntyyn vaikuttaa siis monet eri tekijät, minkä vuoksi on mahdotonta määrittellä jotakin tiettyä syytä sille, miksi joku sairastuu MS-tautiin.

MS-tauti ei ole varsinaisesti perinnöllinen sairaus eikä sitä yleensä esiinny suvuittain, vaikka noin 10 % tapauksista on perheensisäisiä. MS-tautia sairastavan henkilön ensimmäisen asteen sukulaisella sairastumisriski on noin 5 %. (Ruutiainen ym. 2012, 380.) Ensimmäisen asteen sukulaisella tarkoitetaan sairastuneen vanhempia, sisarusia ja lapsia. (Opetushallitus 2015). MS-tautia ei luokitella perinnölliseksi sairaudeksi, sillä toisella identtisellä kaksosella ei välttämättä ole MS-tautia, vaikka hänen sisarusellaan olisi. Jos identtisellä kaksosella on MS-tauti, on toisen kaksosen riski sairastua MS-tautiin 20–30%. (MS international federation 2015; Ruutiainen ym. 2012, 380.)

2.3 MS-taudin esiintyvyys

MS-tauti on yleisin neurologinen sairaus, joka todetaan nuorilla aikuisilla ja arviolta sitä sairastaa maailmassa noin 2,3 miljoonaa ihmistä. Luku saattaa kuitenkin olla suurempi, sillä MS-tauti saattaa jäädä diagnosoimatta jossain päin maailmaa puutteellisen

terveydenhuollon vuoksi. MS-taudin esiintyvyys jakaantuu maailmalla epätasaisesti, vaikka sitä esiintyykin melkein kaikkialla. Mitä kauempana päiväntasaajasta ollaan, sitä suurempi riski on sairastua MS-tautiin. (Multiple Sclerosis Trust 2015; MS international federation 2015.)

Suomessa MS-tautia sairastaa noin 7 000 ihmistä ja vuosittain todetaan noin 250 uutta tapausta. (Novartis 2015). Suomi määritellään muiden Skandinavian maiden, Pohjois-Euroopan ja Pohjois-Amerikan lisäksi korkean riskin alueeksi. (Knuuttila 2006, 6). MS-taudin esiintyvyys jakaantuu myös Suomessa epätasaisesti, sillä se on yleisempää länsiosissa kuin itä- ja eteläosissa. Erityisen paljon MS-tautia esiintyy Etelä-Pohjanmaalla. Alueellisia esiintyvyyseroja voidaan selittää ympäristö- ja perintötekijöillä, mutta varmaa syytä ei kuitenkaan tiedetä. Paikalliset erot ovat suuria ja ne kasvavat koko ajan. (MS-taudin käypähoito -suositus 2014.) Esimerkiksi Uudellamaalla ja Vaasassa todetaan keskimäärin tapauksia 100/100 000 asukasta kohden, kun taas Seinäjoella tapausluvut ovat kaksinkertaiset muihin Suomen alueisiin verrattuna. Ilmiötä on selitetty paikallisilla ympäristötekijöillä, kuten maaperän ja ilmaston laadulla. (Heiskanen 2009, 29; Mäkirinta 2010, 2-3.)



Kuva 1. MS-taudin esiintyvyys maailmalla (Multiple Sclerosis Trust 2015).

2.4 MS-taudin oireet

MS-tauti on yksilöllinen ja oireet eroavat ihmisillä paljonkin, sillä oireisiin vaikuttaa se missä keskushermoston osissa muutoksia ilmenee. (Neuroliitto 2015). Sairaus siis vaikuttaa potilaiden elämään hyvinkin eri tavalla oireiden ja niiden esiintyvyyden eroavaisuuksien vuoksi. (Ikola 2005, 9).

Erilaiset silmäoireet, kuten näön heikkeneminen, kipu silmien takana, katseen kohdistamisen vaikeudet ja kaksoiskuvat, voivat liittyä MS-tautiin. Näköhermon tulehdus on yleinen ensioire, jolloin toisen tai molempien silmien näkö hämärtyy ja silmä on liikearka. Useimmilla näkö kuitenkin korjaantuu viikkojen kuluessa, mutta värinäkö saattaa jäädä puutteelliseksi. (Ruutiainen ym. 2012, 388; Neuroliitto 2015.) Jälkioireeksi saattaa jäädä näön hämärtyminen rasituksen tai saunomisen yhteydessä. (Ruutiainen ym. 2012, 389).

Tuntomuutokset ovat tavallisia sairauden alkuvaiheessa ja ne saattavat jäädä sairauden ainoiksi oireiksi. Tuntomuutoksia ovat muun muassa pistely, nipistely, palelu ja kuumoitukset, kutinan ja puutumisen tunteet sekä tuntoaistin herkistyminen. Tunnon heikkenemistä esiintyy joka puolella kehoa, mutta yleensä se paikantuu alaraajoihin ja etenkin jalkateriin ja sormenpäihin. MS-tautiin kuuluvat oleellisesti myös liikuntakykyä ja koordinaatiota heikentävät oireet, joita ovat lihasheikkous ja jäykkyys, lihasten yhteistoiminnan heikentyminen ja tasapainohäiriöt. Tasapainon häiriintyminen korostuu muun muassa rasituksesta ja kuumasta. Lihasheikkous ja huono rasituksen sietokyky ovat usein sairauden ensioireita ja hyvin yleisiä pitkään sairastaneilla. Lihasten yhteistoiminnan heikkous näkyy muun muassa kömpelyytenä tai sorminäppäryyden huonontumisena. (Ruutiainen ym. 2012, 388–389; Neuroliitto 2015.)

Yksi MS-taudin tavallisimpia oireita on uupumus ja sairastuneista suurin osa kokee sen arkielämää eniten haittaavaksi oireeksi. (Ikola 2005, 10; Ruutiainen ym. 2012, 387). Tästä käytetään myös nimitystä fatiikki. Fatiikki ei ole tavallista uupumusta, vaan sairastuneilla rasituksen sietokyky on alentunut ja sairauteen liittyvä väsymyksen tunne on voimakkaampaa kuin tavallisesti. Oireen syntymekanismia ei vielä tiedetä, mutta aivoperäisten tekijöiden ja lihasten viallinen energiankäyttö yhdistetään tähän.

Uupumus lisääntyy päivän aikana ja erilaiset ulkoiset tekijät lisäävät sitä. Näitä ulkoisia tekijöitä ovat muun muassa fyysinen rasitus, lämpö ja stressi. Lepo ja kehon viilentäminen taas helpottavat uupumuksen tunnetta. (Ruutiainen ym. 2012, 387–388; Neuroliitto 2015.) MS-tautiin kuuluu myös lieviä tai kohtalaisia kognitiivisia oireita, joihin sisältyy ajattelun ja tiedonkäsittelyn ongelmat. Heikentynyt muisti, abstraktinen päättely, nopea tiedonkäsittely ja tarkkaavaisuus saattavat heikentyä. (Ruutiainen ym. 2012, 390.) Keskittyminen ja oppiminen saattaa olla vaikeampaa, ajatustoiminnot väsyvät herkemmin ja sanojen tapailu on tavallista. (Neuroliitto 2015). Ongelmia todetaan etenkin puheen ymmärtämisessä ja tuottamisessa, tarkkaavaisuudessa sekä huomiointi- ja keskittymiskyvyssä. (Heiskanen 2009, 32).

MS-tautia sairastavilla on n. 50 % suurempi riski sairastua masennusoireisiin kuin muulla väestöllä. Tämä saattaa johtua siitä, että sairauden ennakoimaton ja etenevä luonne ovat mieltä rasittavia tekijöitä. (Ruutiainen ym. 2012, 391; Neuroliitto 2015.) Sairauden luonteen, oireiden ja toimintakyvyn heikkenemisen epävarmuudesta johtuen sairastuneet saattavat kokea emotionaalista ahdistusta, stressiä ja toivottomuutta. Myös sairauden tuomat rajoitukset, luopumisen tunteet ja avusta riippuvaiseksi tuleminen laskevat sairastuneen mielialaa. (Ikola 2005, 10.) Tilastojen mukaan sairastuneet kokevat kivun myös voimakkaampana kuin muut. (Neuroliitto 2015). Noin puolet sairastuneista kokevat kroonisia kipuja, jotka johtuvat tuki- ja liikuntaelimestön kuormittumisesta. Myös erilaisia akuutteja kipuoireyhtymiä voi esiintyä, joita ovat muun muassa raajojen ja vartalon kivuliaat krampit ja neurologiset tuntemukset, kuten puutumiset ja pistelyn tunne, sekä käsiin ja vartaloon säteilevät sähköiskumaiset tuntemukset päätä taivutettaessa. Kolmoishermostärky esiintyy myös MS-tautia sairastavilla useammin kuin muilla. (Ruutiainen ym. 2012, 389.) Kolmoishermostäryssä ilmenee kasvojen alueella ajoittain lyhyitä sähköiskumaisia kipuja. (Atula 2012b).

MS-taudissa esiintyy myös virtsarakon ja suoliston toiminnan häiriöitä. Melkein kaikilla sairastuneilla esiintyy virtsarakon toimintahäiriöitä, joihin kuuluu sekä virtsan varastoimisen että tyhjentämisen ongelmia. (Ruutiainen ym. 2012, 389.) Virtsan pidätyskyvyttömyys ja tihentynyt virtsaamistarve johtuvat hermotuksen vaurioista. (Heiskanen 2009, 31). Noin puolet sairastuneista kärsivät kroonisesta ummetuksesta tai sa-

tunnaisesta ulosteenkarkailusta. Ummetuksen syynä voivat olla sairauden suora vaikutus suolentoimintaan tai liikunnan vähentyminen. Ulosteenkarkailu on harvinaisempaa ja vaikeahoitoisempaa kuin ummetus. (Ruutiainen ym. 2012, 390.)

Seksuaalielämää häiritseviä oireita esiintyy sekä miehillä että naisilla. Miehistä yli 50 % kärsii erektiohäiriöistä tai ejakulaation puuttumisesta. Naisilla esiintyy orgasmi- vaikeuksia ja emättimen kuivuutta. Myös muut MS-oireet, kuten tuntuu puutokset, uupumus, lihasheikkous tai karkaamisoireet vaikuttavat sairastuneiden sukupuolielämän nautittavuuteen. (Ruutiainen ym. 2012, 390.)

2.5 MS-taudin diagnosointi

Sairauden diagnostiikka saattaa olla haastavaa ja hidasta, sillä oireet voivat vaihdella yksilöllisesti hyvinkin paljon. Oireita saattaa olla vähän tai sairaus on vasta alkuvaiheessa, jolloin varmaa diagnoosia ei pystytä antamaan. (Heiskanen 2009, 28.) Henkilöt hakeutuvat lääkärin vastaanotolle erilaisten oireiden vuoksi. MS-tauti alkaa usein nopeilla ensioireilla, jotka painottuvat selkäyttimeen, näköhermoon tai aivorunkoon. (Ruutiainen ym. 2012, 383–384.) Ensioireina voi olla tuntuu puutoksia, näköhäiriöitä tai raajojen kömpelyyttä. (Neuroliitto 2015). Suurin osa henkilöistä toipuu ensioireista oireettomiksi, mutta noin 10 %:lla oireet saattavat jäädä pysyviksi tai lisääntyä. (Ruutiainen ym. 2012, 383).

Diagnoosi perustuu MS-taudille tyypillisten oireiden ja löydösten sekä neurologin tekemän lääkärintarkastuksen mukaisen kokonaisuuden mukaan. Diagnoosin teossa käytetään McDonaldin uusittuja kriteereitä vuodelta 2010, joiden mukaan sairastuneella pitää olla tiettyjä löydöksiä sekä tietty määrä oirejaksoja ennen kuin lääkäri voi asettaa diagnoosin. (MS-taudin käypähoito -suositus 2014). Diagnoosin varmistamiseksi tehdään aivojen magneettikuvaus ja selkäydinnestetutkimus. Magneettikuvaus on ensimmäinen tutkimus MS-tautia epäiltäessä ja sen avulla voidaan nähdä keskushermostossa sairaudelle tyypilliset valkean aineen vauriot ja keskushermostomuu- tosten hajapesäkkeisyys. Magneettikuvas tietyin väliajoin mahdollistaa sairauden ete- nemisen seurannan. (MS-taudin käypähoitosuositus 2014; Ruutiainen ym. 2012, 384;

Salmenperä ym. 2002, 111). Selkäydinnestetutkimus tehdään, jotta voidaan tehdä erotusdiagnostiikka muista sairauksista. Tutkimustuloksista nähdään leukosytoosia ja immunologista aktiivisuutta, joilla on merkitystä MS-tautia diagnosoitaessa. Normaali selkäydinneste ei kuitenkaan poissulje MS-taudin olemassaoloa, mikäli magneettikuvausten löydös ja potilaan oireet puoltavat sitä. (Ruutiainen ym. 2012, 384–385; Salmenperä ym. 2002, 111.) Herätevastetutkimuksista saattaa olla hyötyä MS-taudin diagnosoinnissa, mikäli magneettikuvausta ei voida tehdä tai sen tulos on normaali. Herätevastetutkimuksissa näkö-, kuulo- ja tuntoaisteja ärsytetään ja ärsykkeeseen synnyttämää vastetta mitataan pintaelektrodien avulla. Jos vaste on heikko tai pitkäkestoinen, antaa se viitteitä MS-taudista. (MS-taudin käypähoito – suositus 2014, Suomen MS-hoitajat ry 2012, 6).

Silloin kun potilaalla on vain yksi oire, hänellä on KEO-vaihe eli kliinisesti eriytynyt oireyhtymä. Tällöin ei tiedetä milloin seuraava oirejakso tulee vai tuleeko sitä koskaan ja tällaisille henkilöille suositellaan uutta magneettikuvausta 3-6 kuukauden kuluttua ensimmäisestä kuvauksesta. Mikäli magneettikuvaus ja selkäydinnestetutkimus viittaavat sairauteen toisella kuvauskerralla, sairastumisriski on suuri. (Neuroliitto 2015.) KEO-oireet voivat paikantua usealle keskushermoston alueelle, mutta yleensä ne sijaitsevat näköhermon, selkäytimen ja aivorungon alueella. (MS-taudin käypähoito -suositus 2014).

2.6 MS-taudin hoito

Sairauteen ei ole parantavaa hoitoa, mutta erilaisten hoitomuotojen avulla sairauden etenemiseen voidaan vaikuttaa (Atula 2015a). Sairastuneen ja hänen läheistensä ohjaus on tärkeää, jotta he pystyisivät hyväksymään sairauden ja sopeutumaan elämäänsä sen kanssa. Ohjaus on jokaisen kohdalla yksilöllisesti suunnattua ja siihen vaikuttaa se, minkä tyyppinen MS-tauti henkilölle on diagnosoitu. Esimerkiksi, jos sairastuneen oireet etenevät tasaisesti, ohjauksessa korostuu kuntoutus ja oireenmukainen hoito (Salmenperä ym. 2002, 112–113), sillä tämän tautimuodon hoitoon ei ole vielä kehitetty lääkehoitoa, joka tutkimuksien mukaan estäisi taudin etenemistä. (MS-taudin käypähoito -suositus 2014). Ohjauksen tulisi olla sekä suullista että kirjallista. Sairas-

tuneelle voidaan antaa esimerkiksi erilaisia oppaita, joita hän voi rauhassa kotona lukea ja näin ohjauksessa käydyt asiat jäävät paremmin mieleen. Parhaiten sairautta hoidetaan lääkehoidon, kuntoutuksen ja oikeiden elämäntapojen yhdistelmällä. (Tienari 2014, 342).

Taudin kulkua voidaan hidastaa lääkkeillä ja useimpien oireiden helpottamiseksi löytyy lääkehoitoja. (Neuroliitto 2015). Sairauden lääkehoidossa käytetään aluksi ensilinjan lääkkeitä, mutta jos sairaus näistä lääkkeistä huolimatta on aktiivinen, siirrytään toisenlinjan lääkkeisiin. (MS-tauti 2013, 548). Ensilinjan lääkkeet ovat pistoshoitoja ja hoidon alussa MS-hoitajat opastavat pistoshoidon oikeanlaisessa toteutuksen. (Neuroliitto 2015). Ensilinjan lääkkeitä ovat beetainterferoni ja glatirameeriasetaatti. Näiden lääkkeiden on tutkimuksissa osoitettu vähentävän pahenemisvaiheita sekä sairautteen liittyviä muutoksia aivoissa. Useat tutkimukset antavat myös osviittaa siitä, että sairaudenkulku hidastuisi, etenkin liikuntakyvyn kannalta. Lääkehoito on kuitenkin aloitettava mahdollisimman pian ensimmäisen sairautteen viittaavan oireen jälkeen, jotta siitä saataisiin mahdollisimman suuri hyöty. (Ruutiainen ym. 2012, 391.)

Pistoksena annettavien lääkkeiden pistospaikat ja pistoksien säännöllisyys riippuvat lääkkeestä. Beetainterferonia on kahta eri valmistetta (beetainterferoni 1a ja beetainterferoni 1b), joiden erona on niiden valmistusprosessi ja pistoshoito. Beetainterferoni 1b:tä annostellaan kahden päivän välein ihon alle, kun taas beetainterferoni 1a:ta on kahta eri valmistetta, joista toista annostellaan ihon alle kolme kertaa viikossa ja toista annostellaan lihakseen kerran viikossa. Glatirameeriasetaattia annostellaan ihon alle kerran päivässä. (Ruutiainen ym. 2012, 392.)

Toisen linjan lääkkeitä ovat fingolimodi ja natalitsumabi. Natalitsumabia annetaan suonensisäisesti esimerkiksi 4 viikon välein polikliinisesti ja fingolimodi on kapseli-muodossa, joka voidaan ottaa suun kautta. (Tienari 2014, 343; TAYS:n ensitietopäivä 2013.) Näiden lääkkeiden seuranta ja käyttö on vielä tarkemmin seurattua kuin ensilinjan lääkkeiden, sillä niiden haittavaikutukset voivat olla vakavia. (Atula 2015a). Yleisimpiä haittavaikutuksia ovat pistoskohtien ihovauriot, flunssan kaltaiset oireet sekä maksan vajaatoiminta. (Joutjärvi 2014).

Pahenemisvaiheiden hoidossa käytetään metyyliprednisolonia, jos pahenemisvaihe aiheuttaa haittaa liikunta-, toiminta- ja näkökykyyn. Metyyliprednisolonia voidaan antaa laskimoon tai sitä voidaan ottaa suun kautta. (Tienari 2014, 342.) Tämän lääkehoidon tarkoituksena on nopeuttaa toipumista pahenemisvaiheista, mutta sitä ei tulisi käyttää pitkään pahenemisvaiheiden hoidossa, sillä silloin se ei vaikuta toipumisen lopputulokseen. (Ruutiainen ym. 2012, 391).

Koko ajan on kehitteillä uusia lääkkeitä, jotka olisivat tablettimuodossa. Ensimmäinen tablettimuotoinen lääke tuli markkinoille vuonna 2012 ja nykyisin markkinoilla on jo muutamia tablettimuodossa olevia lääkkeitä. Ensisijaisesti lääkkeet on suunnattu aaltomaista MS-tautia sairastaville, joille pistoshoidosta ei ole ollut hyötyä. (Remes 2014; Nykopp 2014.) Kapseli otetaan kerran päivässä. (TAYS:n ensitietopäivä 2013).

3 MS-TAUTIA SAIRASTAVAN OMAHOITO

3.1 MS-potilaan omahoito

Omahoito tarkoittaa potilaan omatoimista aktiivista hoitoa terveydentilanteeseensa tai sairauteensa. Hoitomenetelmistä hän on saanut sosiaali- ja terveysalan ammattilaisilta näyttöön perustuvaa tietoa ja ohjausta, jonka avulla potilas pystyy itse tekemään valintansa hoidon suhteen ja vaikuttamaan omaan tilanteeseensa. Omahoidossa ammattihenkilö ja potilas päättävät yhdessä potilaalle sopivan hoidon hänen elämäntilanteensa huomioiden. Tällöin potilas ottaa vastuun omista ratkaisuistaan ja hoidostaan, ja ammattihenkilö toimii kannustavana, tukevana ja neuvoja antavana osapuolena. Omahoidon tukemisella pyritään saamaan potilas motivoituneeksi omasta hoidostaan ja saavuttamaan paras mahdollinen elämänlaatu pitkäaikaissairaudestakin huolimatta. (Routasalo & Pitkälä 2009, 5-6.)

MS-taudin omahoitoon kuuluu ohjaus itse sairaudesta ja oireiden hallinnasta sekä terveellisistä elämäntavoista. MS-taudissa ohjaus on yksilöllistä, sillä sairauskin on yksilöllinen. Koska MS-taudista on erilaisia tautimuotoja ja sen luonne on ennustamaton

ja etenevä, on sairauden ohjaus jatkuvaa ja sen tulee vastata juuri potilaan sen hetkistä tarvetta. (Suomen MS-hoitajat ry 2012, 5-10.)

MS-tauti on etenevä pitkäaikaissairaus, jolloin terveelliset elämäntavat ja psyykkisten tekijöiden hoito korostuu potilaiden omahoidossa ja sen ohjauksessa. Säännöllinen liikunta auttaa ehkäisemään sosiaalista eristäytymistä ja hyvä peruskunto auttaa ylläpitämään tasapainoa, lihaskuntoa ja liikuntakykyä. (Tienari 2014, 324–344; Neuroliitto 2015.) Oman liikunnan lisäksi sairastuneille järjestetään kuntoutusta heidän tarpeidensa mukaisesti. (Atula 2015a). Fyysisen aktiivisuuden vähentyessä terveelliset ruokatottumukset tukevat sairauden kanssa elämistä ja ehkäisevät muiden sairauksien syntymistä, kuten aikuistyyppin diabetesta. (Neuroliitto 2015.) Terveellinen ja monipuolinen ruokavalio auttaa liikunnan lisäksi helpottamaan ja hallitsemaan joitakin sairauden oireita, kuten uupumusta ja suolentoimintaa. (Tienari 2014, 342–344; Neuroliitto 2015.) Oireiden hallinnan ohjauksessa tulisi muun muassa korostaa riittävän nesteen nauttimista ummetuksen hoidossa, sillä sairastuneet saattavat rajoittaa juomista virtsarakon oireiden vuoksi. Myös ruokavalion kuitupitoisuus ja säännöllinen liikunta auttavat ummetuksen omahoidossa. Tupakoinnin välttäminen on myös tärkeää, sillä se saattaa nopeuttaa MS-taudin etenemistä. (Tienari 2014, 342–344; Neuroliitto 2015; Ruutiainen ym. 2012, 390.)

3.2 MS-potilaan omahoidon tukeminen

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (17.8.1992/785) velvoittaa hoitohenkilökuntaa kertomaan potilaalle hänen terveydentilastaan, hoidon merkityksestä, eri hoitovaihtoehtoista ja niiden merkityksestä sekä muista hänen hoitoonsa vaikuttavista asioista ymmärrettävästi, jotta potilas pystyy itse vaikuttamaan hoitoonsa. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992, 5 §). Tietojen antaminen kuuluu potilaan hoitoon ja se on osa hoitohenkilökunnan ammattitaitoa. (Pohjola-Katajisto 2008, 13).

Omahoidon tukemiseen kuuluu oikeanlainen ohjaus. Hoitotyössä ohjaus on potilaan auttamismenetelmä, jossa hoitaja tukee vuorovaikutuksen avulla potilaan toimintakykyä, omatoimisuutta ja itsenäisyyttä. Ohjaus voi olla haastavaa, sillä ohjaajan tulee

tietää keskeistä tietoa ohjattavasta asiasta, mutta myös ohjauksesta menetelmänä. (Eloranta & Virkki 2011, 7-8.) Hoitotyössä ohjauksen päätavoitteena on potilaan omien voimavarojen tukeminen. Voimavaraistumisen myötä potilaan elämänlaatu säilyy mielekkäämpänä ja hän pärjää sairautensa kanssa paremmin. (Leino-Kilpi & Kulju 2012, 4). Potilaan itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen on tärkeää ohjauksessa, mutta se ei saa kuitenkaan johtaa hoitajan ohjausvastuusta vetäytymiseen. Onkin tärkeää, että hoitaja pystyy ohjauksen avulla saamaan potilaan motivoitumaan omahoitoon, jotta potilas pystyy suoriutumaan itsenäisestä päätöksenteosta ja ottamaan vastuuta omasta hoidostaan. Vastuun ottamista helpottaa tieto omasta tilanteestaan ja vaihtoehdoista. (Heino, Suhonen & Leino-Kilpi 2012, 88; Eloranta & Virkki 2011, 12.)

Hoitotyön ohjausta tulisi antaa sekä suullisesti että kirjallisesti, sillä kirjalliset ohjeet vahvistavat suullisesti annettua ohjausta. MS-potilaille saattaa olla vaikeuksia muistin kanssa, jolloin he eivät välttämättä muista kaikkea suullisesta ohjauksesta ja he voivat palata kirjalliseen ohjaukseen myöhemmin ja silloin, kun se heille parhaiten sopii. Kirjallisia ohjeita käytetään pääsääntöisesti suullisen ohjauksen täydentämiseksi ja harvoin ne riittävät vain sellaisenaan käsittelemään kyseisen asian. (Eloranta & Virkki 2011, 73; Kyngäs, Kääriäinen, Poskiparta, Johnsson, Hirvonen & Renfors 2007, 124.) Kirjallista ohjausta annettaessa ohjeet tulee käydä huolellisesti läpi potilaan kanssa ja on varmistuttava, että potilas ymmärtää ohjeistuksen sisällön. Potilaat tulkitsevat ohjeita aina omaan tilanteeseensa ja tämän takia tiedon omaksumiseen liitetään potilaan motivoituminen. (Ali-Raatikainen & Salanterä 2008, 63.) Ohjaus auttaa potilaita selviytymään sairautensa kanssa ja selviytymistä helpottaa tieto juuri niistä asioista, joista kukin kokee tarvitsevänsä tietoa. (Heino, Suhonen & Leino-Kilpi 2012, 88.) Ohjauksen, niin kirjallisen kuin suullisenkin, tulee olla potilaan tarpeita tukeva ja sellaista, että potilas ymmärtää sen. Kirjalliset ohjeet ovat ymmärrettäviä ja selkeitä, kun niissä ilmoitetaan kenelle ohje on suunnattu ja mikä sen tarkoitus on. Konkreettiset esimerkit ja kuvaukset ohjeissa tuovat selkeyttä kyseiseen asiaan. Ohjeessa olisi hyvä esittää asian pääkohdat, jotta tietoa ei tulisi liikaa ja ohje pysyisi mahdollisimman selkeänä. (Vehmasho & Rantovaara 2010, 23–24.)

Ohjauksessa tulee ottaa monta asiaa huomioon, jotta se onnistuisi ja auttaisi mahdollisimman hyvin sairastunutta ja hänen läheistään. Hoitajan on osattava luoda myönteinen ilmapiiri, hänen on kuunneltava ja ymmärrettävä erilaisia tunteita ja osattava vastata niihin sellaisella tavalla, että sairastunut ja hänen läheisensä tuntevat olevansa arvostettuja. Jokainen sairauden tuoma pahenemisvaihe, uusi oire tai elämänmuutos aiheuttaa tietynlaisen tunteenpurkauksen ja saattaa muuttaa sairastuneen käsitystä sairaudesta, vaikka hän olisi sairastanut sitä jo monta vuotta. Tämän vuoksi on tärkeää, että hoitaja tunnistaa kriisin vaiheet, jotta hänen antamastaan ohjauksesta olisi hyötyä. On tärkeää vahvistaa sairastuneen voimavaraistumista ja näin myös hänen toivoaan. Toivo auttaa henkilöä hyväksymään tilanteensa ja sopeutumaan vaikeisiin elämänmuutoksiin. Kun sairastunut kokee pystyvänsä jatkamaan elämäänsä oireista tai pahenemisvaiheista huolimatta, antaa se hänelle lisää toivoa. Voimavaraistumista kartoittaessa hoitajan on hyvä selvittää miten sairastunut on aiemmin selvinnyt vaikeista tilanteista. (Suomen MS-hoitajat ry 2012, 2-5.)

Köpkenin ym. (2014) tekemän tutkimuksen mukaan sairastuneet tarvitsevat jo diagnoosinsa alkuvaiheessa näyttöön perustuvaa, luotettavaa tietoa sairaudestaan ja sen vaikutuksista elämään, jotta he pystyisivät tekemään paremmin itsenäisiä valintoja. (Köpken ym. 2014, 411–418). Tämän vuoksi sairauden ensitietopäivillä on suuri merkitys MS-potilaiden omahoidon tukemisessa. Pelko terveyden, parisuhteen, sukupuolisuuden, taloudellisen hyvinvoinnin sekä itsenäisyyden menettämisestä sairastunut joutuu väistämättä kohtaamaan. Sairastunutta voidaan kuitenkin auttaa omahoidon tukemisen keinoin niin, että hänen elämä voi jatkua täysipainoisena muuttuvista ruumiillisista seikoista huolimatta. (Haukka-Wacklin 2007, 24–25.) Ploughmanin ym. (2012) tekemän tutkimuksen mukaan sairastuneiden itsemääräämisoikeus, sosiaalinen tuki, vahvat ongelmanratkaisutaidot, yhteistyö terveydenhuollon ammattilaisten kanssa sekä oppimiset ja erehdykset auttavat MS-potilaita sopeutumaan sairauteensa parhaiten. Sopeutumista helpottavat myös erilaiset tukiryhmät sekä kirjojen ja esitteiden lukeminen. (Ploughman ym. 2012, 6-17.)

MS-potilaiden omahoidon tukeminen on pitkäaikaista, sillä sairaus on parantumaton ja luonteeltaan muuttuva etenevän ominaisuutensa vuoksi. Omahoidon tukemiseen kuuluu sekä fyysinen että psyykinen puoli. Potilaita voidaan tukea fyysisesti sairauden ohjauksen sekä kuntoutuksen avulla, ja henkisesti sopeutumisvalmennuksen sekä

vertaistuen voimin. MS-taudissa ohjauksen tarkoituksena on auttaa sairastunutta ja hänen läheisiään hyväksymään sairaus ja elämään sen kanssa, edistää fyysistä kuntoutumista, vahvistaa itsetuntoa sekä auttaa toimintakyvyn ylläpitämisessä ja edistämässä. Hoitajan tulee tietää MS-taudin luonteesta, sen oireista, diagnosoinnista ja hoidosta. Erilaisista hoitomuodoista (omahoidosta, lääkehoidosta ja kuntoutuksesta) tulee kertoa ohjeita antavasti ja niin, että sairastunut ja hänen läheisensä ymmärtävät niiden merkityksen. Myös vertaistuen piiriin ohjaaminen on äärimmäisen tärkeää, sillä toisten samassa tilanteessa elävien kanssa pystyy paremmin jakamaan omia kokemuksiaan. Hoitajan on osattava kertoa muun muassa Neuroliitosta/-yhdistyksistä, sopeutumisvalmennuskursseista ja ensitietotilaisuuksista ja miten näiden pariin pääsee. Hoitajan tulee tietää myös mihin sairastunut ottaa yhteyttä tukiasioissa. Rahaetuksista/-tuista sairastunut saa apua sosiaalityöntekijältä ja Kelalta. (Suomen MS-hoitajat ry 2012, 5-21, 25-28.)

Sairastunut tarvitsee kuntoutukseen liittyen kuntoutusohjaajan ja fysioterapeutin apua, jotta hänen toimintakykynsä saadaan selvitettyä ja sairastunut saisi omakohtaista ohjausta fyysisen toimintakyvyn ylläpitämiseen. Näin ollen omahoidon tukemiseen kuuluu osana myös kuntoutus. (Suomen MS-hoitajat ry 2012, 5-19.) Kuntoutus on moniammatillista yhteistyötä ja siihen voi kuulua fysioterapiaa, puheterapiaa, neuropsykologista kuntoutusta ja toimintaterapiaa sekä ammatillista kuntoutusta ja työkyvyn selvittelyä. (Atula 2015a.) Kuntoutuksen tavoitteena on luoda edellytykset tasapainoiselle ja itsenäiselle elämälle, samalla huomioiden sairastuneen ja hänen läheistensä toiveet ja tarpeet. (Koskinen, Pyykkö & Soini 2012, 28-29). MS-taudin kuntoutukseen kuuluvat hyvä ensitieto sairaudesta, oikea-aikainen sopeutumisvalmennus, lihaskuolon- ja liikunnan ohjaus sekä yksilöllinen ja moniammatillinen kuntoutus sairastuneen tarpeiden mukaisesti. (MS-taudin käypähoito -suositus 2014.) Kuntoutusta järjestävät monet eri tahot, esimerkiksi julkinen terveydenhuolto, Kela, työvoimapalvelut, työeläkelaitokset, Neuroliitto ja paikalliset neuroyhdistykset. (Aaltola 2014, 15).

MS-tautiin sairastutaan tyypillisesti 20-40 vuoden iässä ja tähän ikäkauteen liittyvät usein elämänikäiset päätöksenteot ammatillisten, henkilökohtaisten ja taloudellisten asioiden osalta, jotka asettavat kuntoutukselle haasteita. (Romberg 2009, 11). Tämän vuoksi kuntoutus on myös pitkäkestoista ja jatkuvaa. Myös erilaisten kuntoutuspalveluiden tarve voi muuttua sairauden edetessä. (Aaltola 2014, 14.) Kuntoutuksen tarve

vaihtelee yksilöllisesti sairauden moninaisuuden vuoksi. Jokaisen sairastuneen kanssa tehdään yhdessä kuntoutussuunnitelma, johon kirjataan sairastuneen toimintakyky, kuntoutuksen tavoite ja kesto, kuntoutuksen perustelut, sairastuneen elämäntilanne ja elinympäristön kuvaus sekä seurantasuunnitelma. (Salmenperä ym. 2002, 124.)

Kun sairastumisesta on kulunut noin vuosi, suositellaan kuntoutujille sopeutumisvalmennuskurssia. Heti diagnoosin saatuaan sopeutumisvalmennuskurssi saattaa olla kuntoutujalle liian rankka kokemus ja näin sen hyödyt voivat jäädä vähäisiksi, minkä vuoksi sitä ei suositella heti diagnoosin saamisen jälkeen. Sopeutumisvalmennus järjestetään kurssi- ja ryhmämuotoisena, joka antaa tilaisuuden tietojen ja kokemusten vaihtoon sekä vertaistukeen hyödyntämällä yksilön voimavaroja, toimintakykyä ja toimintamahdollisuuksia parantavia tekijöitä. (Haukka-Wacklin 2007, 25–27; Kelan laitostenmuotoisen kuntoutuksen standardi 2011, 24.) Sopeutumisvalmennus auttaa sairastunutta ja hänen läheisiään hyväksymään uuden tilanteen ja ymmärtämään, mitä sairaus tuo mukanaan elämään. Monilla paikkakunnilla järjestetään vastasairastuneille ensitietopäiviä, jolloin on mahdollista keskustella ja kysellä sairaudesta asiantuntijoilta sekä keskustella myös muiden vastasairastuneiden kanssa. (Ruutiainen ym. 2012, 393.) Sopeutumisvalmennusta järjestävät Neuroliitto ja sen jäsenyhdistykset. (Tienari 2014, 344). Erikoissairaanhoidon järjestää ensitietopäiviä ainakin isoilla paikkakunnilla. (Neuroliitto 2015).

MS-tauti tuo moninaisia oireita ja vaikeuksia sairastuneen fyysiseen toimintakykyyn, minkä vuoksi fysioterapia on MS-tautiin sairastuneen kuntoutuksessa hyvin tärkeää. Fysioterapian tarkoituksena on opettaa lihaskuntoa kohentavaa harjoittelua, antaa ohjeita lihasten venyttämisestä ja alkavan lihasjäykkyyden omahoidosta, sekä motivoida sairastunutta huolehtimaan fyysisestä kunnostaan. Aluksi riittää fysioterapeuttin konsultaatio tai lyhyt hoitosarja, mutta sairauden edetessä ja liikuntaongelmien lisääntyessä tulee aloittaa säännöllinen fysioterapia. Fysioterapiakertojen määrä riippuu yksilöllisesti sairastuneen toimintakyvystä ja liikuntaongelmista. (Ruutiainen ym. 2012, 393.) Fysioterapian järjestäminen on kuntien vastuulla. (MS-taudin käypähoito – suositus 2014).

Yksilöllisen laitostuntoutuksen tarve tulee huomioida, kun sairaus on etenevä ja siihen liittyy työ- ja toimintakyvyn heikentymistä. Moniammatillinen työyhteisö laitostuntoutuksessa on välttämätöntä, sillä sairastuneilla on myös muita oireita kuin liikuntakykyyn vaikuttavia oireita. (Ruutiainen ym. 2012, 393–394.) Kuntoutusjakson kesto vaihtelee ja kuntoutusjakson ajaksi suunnitellaan yksilöllisten tavoitteiden mukainen ohjelma. Laitostuntoutukseen täytyy erikseen hakea Kelan lomakkeella, johon tulee laittaa liitteeksi B-lausunto. Kela maksaa kuntoutusrahaa työssä käyville ja matkakorvaus maksetaan omavastuun ylittävältä osuudelta. (Mattila 2013.)

MS-tauti tuo mukanaan myös vaikeuksia työelämään niin fyysisten kuin henkistenkin rajoitteiden vuoksi. Ammatillisen kuntoutuksen tavoitteena on työkyvyn ja työssä jaksamisen tukeminen erilaisin muodoin, kuten helpottamalla työtä erilaisten apuvälineiden tai työpaikan muutostöiden avulla. (Mattila 2013.) Jos työkykyä ei saada kohennettua kokopäivätyön vaatimusten tasolle mukauttamistöiden tai kuntoutuksen avulla, voidaan työtä helpottaa muun muassa osatyökyvyttömyyseläkkeen avulla. (MS-taudin käypähoito -suositus 2014).

4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Opinnäytetyön tavoitteena on kehittää MS-tautiin sopeutumista ja potilaiden tukemista sairauden omahoidossa. Tarkoituksena on tuottaa Satakunnan neuroyhdistys ry:lle opas, joka auttaa tukemaan MS-tautiin sairastuneita sopeutumaan sairauteensa.

5 PROJEKTIN TOTEUTUS

5.1 Projektimenetelmä

Projekti tulee latinan kielestä ja sillä tarkoitetaan hanketta, ehdotusta sekä suunnitelmaa. Projektityöskentelyssä nimetyt projektityöntekijät asettavat projektille määräajan, tavoitteen, projektiresurssin ja aikataulun. Projektityön tunnusmerkkeihin kuuluu muun muassa projektin rajausta ajallisesti ja aiheisisällöllisesti, projektin tavoite on määritelty ja projekti on suunniteltu. Projektin koko ja laajuus voi vaihdella suuresti, esimerkiksi toimeksiantoa, urakkaa ja kehittämistyötä pidetään projektin lähikäsitteinä. (Heikkilä, Jokinen & Nurmela 2008, 25–26.) Yksittäinen projektityön kulku on melko usein pelkistetty suunnitteluvaiheeksi, toteutusvaiheeksi ja arviointivaiheeksi. Projekti on siis toiminnallinen työ. (Salonen 2013, 11–12).

Yhteistyötahoni vastuulla on ollut olla neuvonantajani oppaan tekemisen suhteen ja antaa viimeiset ehdotukset oppaan sisällöstä ja ulkonäöstä. Minun vastuullani on ollut toteuttaa opas sovittujen kriteereiden mukaisesti sekä tuottaa Satakunnan neuroyhdistys ry:lle tavoitteiden mukainen ja käyttökelpoinen opas.

5.2 Toteutus

Otin yhteyttä Satakunnan neuroyhdistykseen ja sovimme tapaamisen opinnäytetyön osalta. Keskustelimme aiheista mitä voisin tehdä yhdistykseen ja yhteistyötaholta tuli toive, että tekisin yhdistykseen oman oppaan. Päätimme, että lääketieteellistä opasta MS-taudista ei kannata tehdä, sillä niitä on jo tehty. Yhdistyksessä oli juuri alkanut uusi vertaistukiryhmä MS-tautiin sairastuneille, jonka pohjalta kehitimme idean, että sairauteen sopeutumisesta kannattaisi tehdä opas. Kun ideointi oli valmis, aloitimme suunnitteluvaiheen, jossa ensiksi suunnittelimme oppaan sisältöä. Aiheet rajasimme niin, että tieto ei olisi herkästi muuttuvaa, jotta opas olisi mahdollisimman pitkään käyttökelpoinen ilman tarvittavia korjauksia. Valitsimme aiheiksi perhe- ja työelämä, sopeutumisvalmennus ja vertaistuki, terveelliset elämäntavat sekä Satakunnan neuroyhdistys ry:n toiminnan lyhyesti. Näihin asioihin päädyimme, kun mietimme, miten

MS-tauti vaikuttaa kokonaisvaltaisesti sairastuneen minäkuvaan ja elämään, ja millaisissa asioissa sairaus astuu esiin sairastuneiden elämässä. Yhdistyksen toiminnasta halusimme laittaa lyhyesti, mikäli sairastuneet ovat kiinnostuneita järjestetystä vertaistuesta tai muusta toiminnasta.

Aiheiden rajauksien jälkeen rupesimme miettimään miten saisimme aiheet sisällytettyä oppaaseen. Halusimme tehdä oppaasta miellyttävän lukea ja suunnitelmavaiheessa keksimme, että kokemuspohjaiseen tarinan muotoon kirjoitettuun tekstiin olisi helpompi samaistua. Lähdimme työstämään opasta erään MS-tautiin sairastuneen henkilön sairauskertomuksen pohjalta ja käsitelimme tunteita, joita hän koki sairastumisprosessin aikana.

Toteutusvaiheessa minä tein oppaasta erilaisia versioita ja lähetin niitä sähköisesti kommentoitavaksi yhteistyötaholle. Heidän kommenttiansa perusteella tein muokkauksia oppaaseen ja lähetin uusia versioita. Opas tuli valmiiksi syyskuussa 2015 ja kävin esittelemässä opasta lokakuussa yhdistyksen vuosijuhlissa, johon olin painattanut oppaita 5kpl. Tämän jälkeen lähetin oppaan sähköisenä versiona yhteistyötaholle, jotta he voisivat painattaa oppaita lisää yhdistykselle ja näin alkaa käyttämään opasta.

5.3 Tuotos

Tarkoituksena oli tuottaa opas, joka auttaa MS-tautiin sairastuneita sopeutumaan sairauteen. Kirjallisilla oppailla on koettu olevan hyötyä uuden asian sisäistämisessä. Myös suullisella ohjauksella ja tiedonannolla on suuri merkitys potilaiden sopeutumisessa sairauteensa, mutta kirjalliset ohjeet mahdollistavat asiaan palaamisen useampaan otteeseen heille sopivalla ajalla, jolloin asian sisäistäminen onnistuu helpommin. (Eloranta ym. 2011, 73; Kyngäs, Kääriäinen, Poskiparta, Johnsson, Hirvonen & Renfors 2007, 124).

Prosessin alkuvaiheessa päätimme tehdä oppaan, sillä yhteistyötaho oli kokenut oppaiden olevan hyvä ensiväline sairastuneiden kohtaamisessa. Jos tuntuu siltä, ettei sai-

rastunut vastaanota vielä kaikkea tietoa, voisi hänelle antaa kirjallisen oppaan ja pyytää lukemaan se rauhassa ajan kanssa. Heillä oli myös yhdistyksessä useampia Neuroliiton ym. tahojen oppaita, jotka käsittelivät MS-tautia eri näkökulmista, mutta sellaista opasta ei ollut, joka käsittelisi pääosin sairauteen sopeutumista. Tästä kehkeytyi ajatus siitä, että olisi hienoa, jos heillä olisi yhdistyksessä oma opas juuri tähän aiheeseen liittyen. Ploughmanin ym. (2012) tekemän tutkimuksen mukaan muun muassa kirjojen ja esitteiden lukeminen auttoi sairastuneita sopeutumaan paremmin sairauteensa, joka vahvistaa sen, että kirjalliset oppaat ovat hyvä apuväline suullisen tukemisen lisäksi. (Ploughman ym. 2012, 10).

Oppaaseen valikoidut aiheet oli melko helppo rajata, sillä MS-taudin tyypillisimpään puhkeamisikään liittyvät suuret päätöksenteot henkilökohtaisista sekä ammatillisista asioista. (Romberg 2009, 11). Monet varmasti miettivät miten he tulevaisuudessa jaksavat hoitaa työnsä sairauden tuoman uupumuksen lisäksi tai miten sairaus vaikuttaa raskauteen ja perhe-elämään. Monet haluavat saada tietoa myös siitä, että mistä saada apua omien tunteidensa kuuntelemiseen, jolloin sopeutumisvalmennuksesta ja vertaistuesta oli hyvä laittaa tietoa oppaaseen. (Haukka-Wacklin 2007, 24–25.)

Oppaasta tuli tiivis kokonaisuus sairastumisprosessista ja miten paljon sairastuminen vaikuttaa kokonaisvaltaisesti sairastuneen elämään. Saimme sisällytettyä oppaaseen isoja mieltä askarruttavia asioita, kun saa kuulla sairastavansa parantumaton sairautta. Oppaan ulkomuodoksi valikoimme vaakatasoisen A5-kokoisen oppaan, sillä mielestämme se oli sopivan kokoinen ja sitä on helppo lukea. Oppaan värimaailmaksi valitsimme punaisen yhdistyksen värityksen perusteella ja taustaväriksi valkoisen. MS-potilailla saattaa esiintyä näköhäiriöitä, jolloin valkoiselta pohjalta on helpompi lukea tekstiä, kuin värilliseltä. Kuvituksina käyttämiimme puhekupliin saimme tiivistettyä erilaisia isoja kysymyksiä aina kuhunkin aiheeseen liittyen ja näin lukija voi ymmärtää, ettei paini näiden asioiden kanssa yksin. Lisäksi oppaassa on tietolaatikoita, joihin olemme pyrkineet kokoamaan lisätietoa kyseisestä aiheesta, josta sairastunut voi itse ottaa tarvittaessa enemmän tietoa. Opas kertoo realistisesti sairastumisprosessista, välillä on ylämäkiä ja joutuu luopumaan jostain itselleen tärkeästä asiasta, mutta luopuminen voi tuoda myös uusia kokemuksia elämään. Opas myös rohkaisee terveellisiin elämäntapoihin ja vertaistuen piiriin, jotka ovat omahoidossa tärkeitä asioita.

Satakunnan neuroyhdistys ry saa oikeudet käyttää opasta ja heidän vastuullaan on oppaan päivitys sekä painatus jatkossa. Olen antanut yhdistykselle sähköisenä versiona oppaan, jotta he voivat päivittää sitä aina tarvittaessa. Yhdistys on ajatellut pitää oppaita heidän tiloissaan vapaasti käytettävissä, jotta jokainen halukas voi sitä lukea. Tavoitteena heillä on, että he saisivat perustettua vastasairastuneiden vertaistukiryhmän, jolloin he voisivat hyödyntää opasta eri käyttötarkoituksissa, esimerkiksi jakamalla jokaiselle ryhmän jäsenelle oman oppaan.

6 ARVIOINTI JA POHDINTA

6.1 Arviointi ja palaute

Opas arvioitiin anonymisti palautelomakkeen (Liite 2) avulla. Palautelomake sisälsi kysymyksiä oppaan sisällöstä ja sen määrästä, ulkoasusta sekä sen hyödyllisyydestä tuettaessa MS-potilaiden omahoitoa. Sen lisäksi palautelomakkeessa oli kysymys mahdollisista kehittämisideoista sekä vapaamuotoinen kommentointi oppaasta.

Oppaan arvioivat yhteistyötahoni yhteyshenkilöt (kaksi hlö) sekä Satakunnan neuroyhdistys ry:n jäsenet, jotka palautetta halusivat antaa. 17.10.2015 oli yhdistyksen vuosijuhla, jossa esittelin opasta ja annoin palautelomakkeita yhdistyksen jäsenille. Annoin myös yhdistyksen tiloihin palautelomakkeita, jotka sain täytettyinä takaisin marraskuun loppupuolella. Palautteita sain yhteensä noin 10 kappaletta. Näistä palautelomakkeista tein yleisen yhteenvedon oppaan kokonaisuudesta.

Kaiken kaikkiaan sain oppaasta positiivista palautetta. Opas oli palautteenantajien mielestä selkeä ja helppolukuinen, teksti oli kirjoitettu yksinkertaisesti ja lämminhenkisesti sairastuneen näkökulmasta. Sisältö koettiin määrällisesti sopivaksi ja oppaan jaksoi hyvin lukea. Palautteista kävi ilmi, että oppaassa oli monipuolisesti tietoa sairastumisprosessista, mutta enemmän olisi haluttu kuvailua MS-taudin oireista ja taudinkuvasta. Oppaan kansiin toivottiin myös enemmän värejä, jotta se olisi houkuttelevamman näköinen. MS-potilaiden omahoidon ja sairauden sopeutumisen tukemisen

kannalta opasta pidettiin hyvänä, selkeänä ja konkreettisenä kokonaisuutena. Erityisesti vastasairastuneille ja heidän omaisilleen opasta pidettiin hyödyllisenä, jotta he pystyisivät ymmärtämään MS-taudin sairastumisen kokonaisuutena. Palautteiden perusteella opas koettiin tarpeelliseksi ja kannustavaksi kokonaisuudeksi omahoidon tukemisessa.

Oman työni kohdalla olisi saanut luotettavampaa palautetta oppaasta, mikäli opasta olisi keritty käyttämään jonkin aikaa yhdistyksessä ja kysyä esimerkiksi vuoden päästä kyselylomakkeella autoiko tämän kaltainen opas sairastuneiden sopeutumista MS-tautiin.

6.2 Pohdinta

MS-potilaiden omahoidon tukeminen on tärkeää, sillä nykyään terveydenhuollossa pyritään avohoitoon ja potilaiden itsenäiseen omahoitoon. Tässä yhteydessä potilaiden ohjaukseen ja omahoidon tukemiseen tulisi panostaa enemmän ja käyttää riittävästi aikaa siihen. Terveydenhuollon ammattilaisten tulisi myös tietää miten sairastunut pääsee vertaistuen piiriin, jotta kaikki sitä haluavat osaisivat hyödyntää sitä sopeutumisprosessissa. (Suomen MS-hoitajat ry 2012, 2-5). MS-potilaiden omahoitoon sitoutuminen kuitenkin lähtee siitä, että on hyväksynyt sairautensa ja sopeutuu elämään sen kanssa, jonka vuoksi valitsin omahoidon tukemisen opinnäytetyöni aiheeksi.

Neuroliitto ym. tahot ovat tehneet paljon oppaita MS-tautiin liittyen, mutta ne eivät varsinaisesti kohdistu sairauden sopeutumisen tukemiseen. Ne on suunnattu enemmänkin tiedonantoon ja ne ovat lääketieteellisiä oppaita. Esimerkiksi Neuroliiton internetsivuilta löytyy oppaita aiheista MS-taudista yleisesti, ravinnosta, sosiaaliturvasta ja joistakin oireista tarkempaa tietoa. Mielestäni tarvittaisiin enemmän oppaita, jotka painottuisivat omahoidon ja sairauteen sopeutumisen tukemiseen, sillä kun sairastuneet kokevat toivoa sairastumisprosessin aikana, he pystyvät paremmin hyväksymään tilanteensa ja tällöin voimavaraistuminen auttaa sairastuneita ottamaan vastuuta omasta tilanteestaan, sekä he ovat motivoituneempia toteuttamaan omahoitoa. (Suomen MS-hoitajat ry 2012, 2-5).

Opinnäytetyön aikataulun osalta olin asettanut tavoitteeksi, että opinnäytetyön teorian tiedon kirjoittamiseen menisi noin vuoden verran aikaa ja oppaan tekemiseen hieman yli puolivuotta, noin 8-9kk. Eli kokonaisuudessaan opinnäytetyöhön oli ajateltu kuluvan aikaa noin vuosi. Oppaan oli tarkoitus olla valmis elo-syyskuussa 2015 ja opinnäytetyön teorian tiedon marras-joulukuussa 2015. Yhteistyötaho oli hyvin joustava aikataulun suhteen, joka venyi odotettua hieman pidemmälle.

Oppaan palautelomakkeista kävi ilmi, että kokemuspohjaista tarinaa oli miellyttävä lukea. Sairastuneiden ja heidän läheistensä oli helpompi ymmärtää MS-taudin tuoma kokonaisvaltainen uusi elämäntilanne, kun oppaan ilme oli kokemuspohjainen, eikä varsinaisia neuvoja annettu, miten tulisi toimia. Omahoidon tukemiseen tulisi panostaa, sillä sairastuneiden omalla toiminnalla he voivat osittain vaikuttaa sairauden luonteeseen ja siihen miten he kokevat sairautensa. Sairauteen sopeutuminen auttaa myös potilasta ottamaan vastuuta omasta hoidostaan. MS-taudin luonne on etenevä ja muuttuva, jonka vuoksi omahoidon tukeminen korostuu koko elämän ajan. (Suomen MS-hoitajat ry 2012, 5-21, 25.)

6.3 Johtopäätökset ja kehittämissuhteet

Opinnäytetyön perusteella käy ilmi, että kirjalliset oppaat ovat hyvä apuväline omahoidon tukemisessa suullisen ohjauksen lisäksi, ja oppaat auttavat potilaita sopeutumaan sairauteensa. Palautelomakkeista kävi ilmi, että tarinan muodossa oleva kokemuspohjainen opas on mielekäs lukea.

Oppaiden hyödyllisyyden ja käyttökokemusten arviointiin kannattaisi antaa riittävästi aikaa, jotta se olisi luotettavaa. Oppaita olisi hyvä käyttää aktiivisesti yhdistyksen toiminnassa mukana esimerkiksi vuoden ajan, jonka jälkeen tehtäisiin kyselytutkimus sairastuneille, kuinka tämä kokemuspohjainen opas auttoi heitä sopeutumaan MS-tautiin. Tämä mahdollistaa sen, että mahdollisimman moni yhdistyksen jäsen pystyy käyttämään opasta sopeutumisprosessissaan ja näin kyselyyn saadaan yhä enemmän vastanneita, jolloin oppaasta saadaan kattavampi sekä luotettavampi palaute. Jatkotutkimuksena voisi tehdä kyselyn Satakunnan neuroyhdistys ry:n jäsenille, mitkä tekijät auttavat MS-tautiin sairastuneita sopeutumaan sairauteensa.

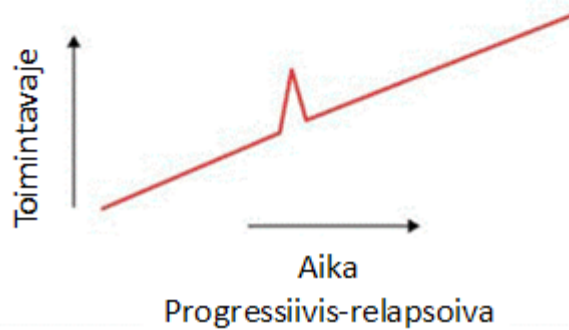
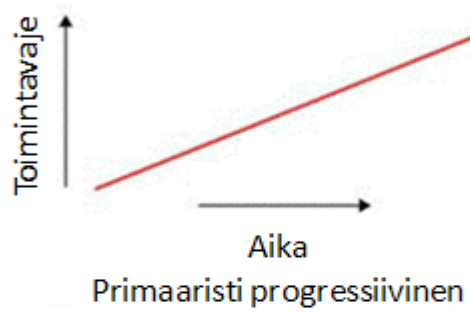
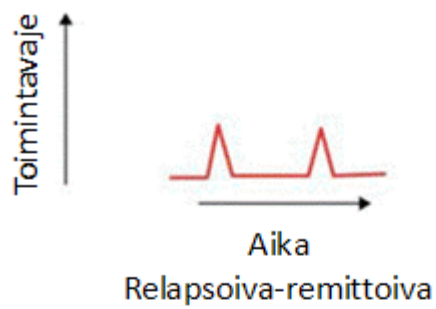
LÄHTEET

- Aaltola, A-R. 2014. Ratsastusterapian vaikutus MS-potilaan kävelykykyyn. AMK-opinnäytetyö. Satakunnan ammattikorkeakoulu. Viitattu 20.3.2015. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/77553/Aaltola_Anna-Riina.pdf?sequence=1
- Ali-Raatikainen, P. & Salanterä, S. 2008. Tutkimuspotilaiden käsityksiä kirjallisista potilasohjeista. Teoksessa L. Montane (toim.) Potilasohjauksen lähtökohdat. Turun yliopisto: hoitotieteen laitoksen julkaisuja A: 55, 63–76.
- Atula, S. 2015a. Ms-tauti (multippeli skleroosi). Viitattu 6.8.2015. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00048
- Atula, S. 2012b. Kolmoishermostö (trigemini-neuralgia). Viitattu 1.3.2015. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00684
- Eloranta, T. & Virkki, S. 2011. Ohjaus hoitotyössä. Helsinki: Tammi.
- Haukka-Wacklin, T. 2007. Avosopeutumismuutoksen vaikuttavuus MS-kuntoutujien koherenssin tunteeseen sekä kuntoutumiskokemuksiin ja – muutoksiin. Pro gradu-tutkielma. Tampereen yliopisto. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos. Viitattu 8.10.2015. <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/94362/gradu01688.pdf?sequence=1>
- Heikkilä, A., Jokinen, P. & Nurmela, T. 2008. Tutkiva kehittäminen – Avaimia tutkimus- ja kehittämishankkeisiin terveysalalla. Helsinki: WSOY.
- Heino, H., Suhonen, R. & Leino-Kilpi, H. 2012. Sepelvaltimotautia sairastavien potilaiden kokemukset pallolaajennuksen yhteydessä toteutuneesta ohjauksesta. Teoksessa M. Hupli, S. Rankinen & H. Virtanen (toim.) Potilasohjauksen ulottuvuudet 2. Turun yliopisto: hoitotieteen laitoksen julkaisuja A: 63, 88–108.
- Heiskanen, S. 2009. Ms-tautiin vastasairastuneiden terveyteen liittyvä elämänlaatu. Väitöskirja. Kuopio: Kuopion yliopisto. Yhteiskuntatieteet 105.
- Ikola, M. 2005. Potilaiden kokemuksia multippeli skleroosin beeta-interferonihoidosta ja hoidon ohjauksesta neurologian poliklinikalla. Pro-gradu tutkielma. Kuopion yliopisto: Hoitotieteen laitos.
- Joutjärvi, M. 2014. Kiivaasti tutkittu tauti. Tehy – lehti. Viitattu 17.11.2015. <http://www.tehy.fi/tehy-lehti/2014/16-2014/kiivaasti-tutkittu-tauti/>
- Kelan laitosmuotoisen kuntoutuksen standardi. Kelan avo- ja laitosmuotoisen kuntoutuksen standardi. Yleinen osa. 2011. Kansaneläkelaitos. Viitattu 8.10.2015. http://www.kela.fi/documents/10180/12149/yleinen_osa.pdf
- Knuutila, T. 2006. Ms-tautia sairastavan henkilön toivo ja siihen yhteydessä olevat tekijät. Pro gradu-tutkielma. Kuopion yliopisto: Hoitotieteen laitos.

- Koskinen, K., Pyykkö, A. & Soini, S. 2012. Ms-tauti – terveystietä. AMK-opinnäytetyö. Turun ammattikorkeakoulu. Viitattu 28.2.2015.
- MS-tauti. 2013. Duodecim 5, 548–549.
- Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskiparta, M., Johnsson, K., Hirvonen, E. & Renfors, T. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. Helsinki: WSOY.
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. 1992. L 17.8.1992/785. Viitattu 18.3.2015. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>
- Leino-Kilpi, H. & Kulju, K. 2012. Potilasohjauksen eettisiä kysymyksiä. Teoksessa M. Hupli, S. Rankinen & H. Virtanen (toim.) Potilasohjauksen ulottuvuudet 2. Turun yliopisto: hoitotieteen laitoksen julkaisuja A: 63, 3-12.
- Mattila, K. 2013. Kuntoutuspalvelut. Luento TAYS:n ensitietopäivässä ms-tautia sairastaneille 3.10.2013.
- MS international federation. 2015. Viitattu 14.5.2015. <http://www.msif.org/>
- MS-taudin käypähoito – suositus. 2014. Viitattu 22.6.2015. <http://www.kaypa-hoito.fi/web/kh/etusivu>
- Multiple Sclerosis Trust. 2015. MS explained/who gets ms? Viitattu 9.5.2015. http://www.mstrust.org.uk/information/publications/msexplained/who_gets_ms.jsp
- Mustajoki, P. 2015. Autoimmuunisairaudet. Viitattu 17.11.2015. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00010
- Mäkirinta, A. 2010. Primaarisesti progressiivisen MS-taudin seuranta tutkimus. Syventävien opintojen kirjallinen työ. Tampereen yliopisto. Lääketieteen laitos. Viitattu 21.11.2015. <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/77823/gradu04570.pdf?sequence=1>
- Neuroliitto. 2015. MS-tauti. Viitattu 31.1.2015. <http://www.neuroliitto.fi/>
- Novartiksen www-sivut. 2015. Viitattu 22.6.2015. http://www.novartis.fi/tietoa_terveydesta/fi_FI/multippeliskleroosi/
- Nykopp, J. 2014. MS-taudin hoito on kehittynyt nopeasti. Potilaan lääkirilehti. Viitattu 21.11.2015. <http://www.potilaanlaakarilehti.fi/tiedeartikkelit/ms-taudin-hoito-on-kehittynyt-nopeasti/#.VIB28eInpPY>
- Opetushallitus. 2015. Monitekijäinen eli multifaktoriaalinen periytyminen. Viitattu 28.3.2015. http://www11.edu.fi/etalukionterveystieto/page.php?monitekijauml-nen_eli_multifaktoriaalinen_periytyminen
- Ploughman, M., Austin, M., Murdoch, M., Kearney, A., Godwin, M. & Stefanelli, M. 2012. The Path to Self-Management: A Qualitative Study Involving Older People with Multiple Sclerosis. Physiotherapy Canada 1, 6-17. Viitattu 16.10.2015. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3280705/>

- Pohjola-Katajisto, A. 2008. Onnistuneen potilasohjauksen edellytykset. AMK-opinnäytetyö. Satakunnan ammattikorkeakoulu. Viitattu 18.3.2015. http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/869/Pohjola-Katajisto_Anne.pdf?sequence=1
- Remes, A. 2014. Ms-taudin lääkehoito monipuolistuu. Fimean verkkolehti, 1. Viitattu 1.2.2015. http://sic.fimea.fi/1_2014/ms-taudin_laakehoito_monipuolistuu
- Romberg, A. 2009. Uuvuttaako laitoskuntoutus multipeliskleroosia sairastavia? Pro gradu-tutkielma. Tampereen yliopisto. Terveystieteen laitos. Viitattu 8.10.2015. <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/80881/gradu03765.pdf?sequence=1>
- Routasalo, P. & Pitkälä, K. 2009. Omahoidon tukeminen – opas terveydenhuollon ammattihenkilöille. Forssa: Duodecim. Viitattu 14.1.2016. http://www.terveyskirjasto.fi/kotisivut/docs/f1969335532/omahoidon_tukem_opas_12_09.pdf
- Ruutiainen, J. & Tienari, P. 2012. MS-tauti ja muut demyelinaatio­sairaudet. Teoksessa Soinila, S., Kaste, M. & Somer, H. (toim.) Neurologia. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Salmenperä, R., Tuli, S. & Virta, M. 2002. Neurologisen ja neurokirurgisen potilaan hoitotyö. Helsinki: Tammi.
- Salonen, K. 2013. Näkökulmia tutkimukselliseen ja toiminnalliseen opinnäytetyöhön – Opas opiskelijoille, opettajille ja TKI-henkilöstölle. Turun ammattikorkeakoulu.
- Sascha Köpke, S., Kern, S., Ziemssen, T., Berghoff, M., Kleiter, I., Marziniak, M., Friedemann, P., Vettorazzi, E., Pöttgen, J., Fischer, K., Jürgen, K. & Heesen, C. 2014. Evidence-based patient information programme in early multiple sclerosis: a randomised controlled trial. Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry 4, 411-418. Viitattu 16.10.2015. <http://jnnp.bmj.com/content/85/4/411.long>
- Suomen MS-hoitajat ry. 2012. MS-tautiin vastasairastuneen ohjaus. Toimintaohje sairaanhoitajille. Viitattu 22.6.2015. <http://www.ms-hoitajat.net/datafiles/userfiles/MS-toimintaohje%202012.pdf>
- TAYS:n ensitietopäivä MS-tautia sairastaneille. MS-tauti luentomateriaali. 26.9.2013.
- Tienari, P. 2014. MS-tauti. Duodecim 4, 341–344.
- Vehmasaho, H. & Rantovaara Laura Maria. 2010. Potilasohjaus hoitotyössä. AMK-opinnäytetyö. Turun ammattikorkeakoulu. Viitattu 19.3.2015. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/29007/Rantovaara_Laura_Vehmasaho_Hanna-Kaisa.pdf?sequence=1

MS-TAUDIN TAUTIMUODOT



PALAUTELOMAKE



Kerään palautetta opinnäytetyötäni varten tehdystä oppaasta ”Uusi ote elämästä; MS seurani”. Palautteeseen vastataan nimettömästi ja vastauksista kokoon yhteenvedon oppaan onnistumisesta.

Toivoisin Sinun vastaavan muutamaan kysymykseen ajatellen oppaan kokonaisuutta, mm. oppaan ulkoasua ja luettavuutta.

1. Arvioi oppaan sisältöä kokonaisuutena MS-potilaan omahoidon ja sairauteen sopeutumisen tukemisessa.

2. Arvioi sisällön määrää ja kattavuutta. Onko sisältöä riittävästi? Puuttuuko jotain oleellista, mitä?

3. Arvioi oppaan ulkoasua ja luettavuutta.

4. Arvioi oppaan käyttöä ja hyödyllisyyttä MS-potilaiden omahoidon tukemisessa.

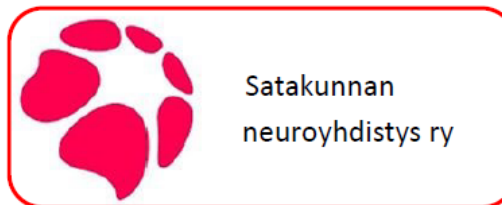
5. Millaisia kehittämisideoita Sinulla on opasta varten?

6. Mitä muuta haluaisit sanoa oppaasta ja/tai MS-potilaiden omahoidon tukemisesta?

KIITOS! ☺

OPINNÄYTETYÖNÄ TUOTETTU OPAS

UUSI OTE ELÄMÄSTÄ; MS SEURANANI



2

JOHDANTO

Tämän oppaan tarkoituksena on yrittää auttaa sairastuneita sopeutumaan parantumattomaan neurologiseen sairauteen, kuten MS-tautiin. MS-tauti on hyvin yksilöllinen sairaus, sillä sen etenemisestä lääkäritkään eivät osaa sanoa. Epätietoisuus onkin monesti kaikista kurjin asia, kun ei tiedä, mitä tulevaisuus tuo tullessaan. Päässä alkaa pyörimään kaikenlaisia ajatuksia siitä, miten selviää ja jaksaa sairauden kanssa.

Tämä on Hannan tarina hänen ajatuksistaan ja kokemuksistaan, kun hän sai kuulua sairastavansa MS-tautia.

Oppaassa kerrotaan myös Satakunnan neuroyhdistyksen vertaistukiryhmistä ja muusta yhdistyksen toiminnasta, siltä varalta, että olet kiinnostunut yhdistyksestä.

SISÄLLYSLUETTELO

Hannan esittely.....	4
Perhe.....	6
Työelämä.....	8
Sopeutumisvalmennus.....	11
Terveelliset elämäntavat.....	12
Vertaistuki.....	14
Lopuksi.....	17
Yhdistyksessä tapahtuu.....	18
Yhteystiedot.....	19



HANNAN ESITTELY

Hei, olen Hanna. Olen 30-vuotias ja perheeseeni kuuluvat minun ja mieheni lisäksi aivan ihanat 7- ja 10-vuotiaat lapset. Aikaisemmalta ammatiltani olen sairaanhoitaja ja nykyisin työskentelen osastonsihteerinä terveyskeskuksessa.

Kolme vuotta sitten oikea jalkani puutui herkästi ja joskus tuntui siltä, että jalkani ei tottele aivojeni sille antamia käskyjä. Myöhemmin tunsin näköni heikkenevän ja etenkin väsyneenä minusta tuntui, että näin kaiken kaksoiskuvina. Näitä oireita oli jatkunut yli puolivuotta ja vasta tässä vaiheessa ymmärsin mennä lääkärin puheille. Sieltä minut passitettiin neurologin vastaanotolle. Siellä vointiani ja oireitani tutkittiin pitkään ja erilaisten tutkimusten jälkeen sain kuulla sairastavani MS-tautia.



Työni johdosta tiesin mistä on kyse, mutta en koskaan odottanut sairastuvani itse kyseiseen sairauteen - eihän suvussanikaan edes ole ketään, jolla olisi MS-tauti. Monia asioita alkoi pyöriä päässäni..

Kun toivuin ensijärkytyksestä, aloin tuntea pelkoa ja surua. Kuinka kerron tästä läheisilleni? Miten lapset ottavat tämän asian? Miten työni käy, voinko tehdä vielä sairaanhoitajan työtä? Pitääkö minun kertoa esimiehille tai työkavereilleni? Tästä alkaa minun tarinani ja selviytymiseni sairauden kanssa arjen keskellä.

Miksi juuri minun piti sairastua?



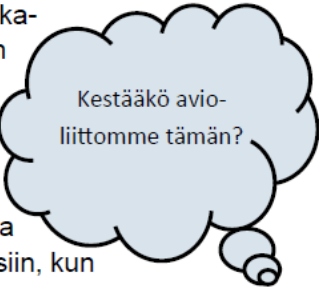
PERHE

Ensimmäiseksi ajattelin perhettäni. Miten voin kertoa sairastavani parantumatonta sairautta miehelleni, entä lapsilleni? Minun oli kuitenkin pakko kertoa ainakin miehelleni ja koin, että mitä nopeammin, sen parempi. Enhän voi salata näin isoa asiaa lähimmäisiltäni.

Pysykö mieheni puolisona vai tuleeko hänestä omaishoitaja?

Odotin kotona, kun mieheni tuli iltapäivällä töistä. Hän joki kysyikin, mitä lääkärissä sanottiin ja kerroin diagnoosistani. Mieheni vaikutti hieman järkyttyneeltä ja pelokkaalta, sillä hän ei tiennyt sairaudesta juuri mitään, mutta oli iloinen, että kerroin heti. Kerroin miehelleni sairaudesta sen verran mitä itse alkujärkytyksestä muistin ja mitkä asiat sillä hetkellä koin tärkeäksi tiedoksi. Onneksi mieheni oli tukenani.

Lapsille kertominen tuntui meistä molemmista todella hankalalta. Miten selittää, että äidillä on sairaus, joka ei koskaan parane? Miten silloin 4- ja 7-vuotiaat lapset käsittelevät tällaisen asian? Ennen lapsille kertomista, päätimme ensin itse sulatella tätä asiaa ja käydä vielä neurologin kanssa keskustelemassa tulevaisuudesta, ennenkö kerromme lapsille mitään. Ajattelimme, että on parempi saada ensin vastaukset mahdollisimman moniin lasten kysymyksiin, kun he sitten myöhemmin alkavat kysellä sairaudestani.



Kestääkö avioliittomme tämän?

Yhdistys tarjoaa Lapset puheeksi –keskustelua, jonka avulla pyritään tukemaan vanhemmuutta sekä lasten kehitystä, kun toinen vanhempi sairastuu.

Vanhempien kanssa käytävissä keskusteluissa pyritään tukemaan perheen välistä vuorovaikutusta ja ongelmanratkaisua, sekä vahvistaa lasta suojaavia tekijöitä. Perheen keskinäinen ymmärrys vanhemman sairastumisesta ja avoin kommunikaatio on yksi lapsia suojaavista tekijöistä.

TYÖELÄMÄ

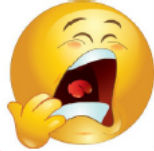
Olin kesälomalla, kun sain kuulla diagnoosini. Loma mahdollisti sen, että sain miettiä rauhassa, kerronko sairastumisesta työpaikalla.

Töihin palattuani olin päättänyt kertoa asiasta koko työporukalle. Koin, että muiden on helpompi suhtautua minuun, kun he saavat tietää mistä oireeni johtuvat. Salaaaminen tuntui myös kovin uuvuttavalta - olin jo valmiiksi hyvin väsynyt tästä kaikesta. Työporukka suhtautui ristiriitaisesti uutiseeni, sain osakseni kuulla voivottelua, mutta myös tsemppihaleja sateli. Itse koin hyväksi, että kerroin heti mistä on kyse. Jokainen kuitenkin tekee, kuten parhaakseen näkee. Tämä oli kuitenkin omalla kohdallani hyvä vaihtoehto.

Sain jatkaa sairaanhoitajan työssä, kuten ennenkin. Esimieheni kehotti minua kuitenkin kertomaan, mikäli koen työn liian uuvuttavaksi.

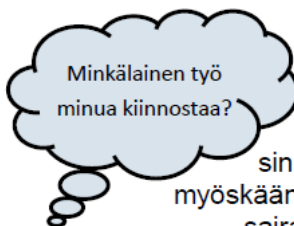


Jaksoin sinnitellä työssäni noin puolitoista vuotta. Olin työpäivien jälkeen kovin väsynyt enkä jaksanut tehdä juuri mitään. Lysähdin aina sohvalle kotiin päästyäni ja kotitöitä jaksoin tehdä vain pieniä määriä kerrallaan. Onneksi mieheni takoi päähäni järkeä ja käski minun mennä puhumaan esimiehelleni työnkuvan helpottamisesta.



Työnkuvaa on mahdollista helpottaa, mikäli työssä käynti tuntuu kovin raskaalta. Kysy lisää Kelasta tai TE-toimistoista.

Koska tein aikaisemmin kolmivuorotyötä, päätimme kokeilla sellaista vaihtoehtoa, jossa tekisin vain aamu- ja iltavuoroja. Aluksi se tuntui helpottavan väsymystilaani, mutta ei tarpeeksi. En olisi millään halunnut luopua työstäni, sillä sairaanhoitajan työ oli ollut haaveammattini jo lapsesta saakka. Mietin paljon, mikä muu työ olisi sellaista - kuitenkin hoitotyöhön liittyvää - , jossa saisin auttaa ihmisiä.

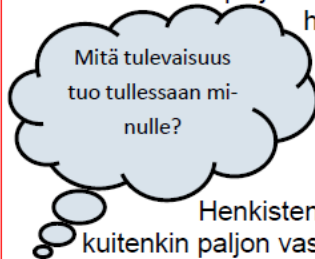


Kävin Kelassa tapaamassa uudelleen koulutuksesta vastaavaa henkilöä ja hän ehdotti minulle sihteerin koulutusta. Voisin toimia vuodeosastolla osastonsihteerinä ja saisin tehdä päivävuoroa viikonloppujen ollessa vapaita. Se ei myöskään kuormittaisi minua henkisesti ja fyysisesti niin paljon, kuin sairaanhoitajan työ.

Mietin asiaa muutaman kuukauden ja juttelin mieheni kanssa asiasta. Tulimme yhdessä siihen lopputulokseen, että sitä kannattaisi kokeilla. Nyt olen toiminut samaisen vuodeosaston sihteerinä vuoden verran ja vointini on suhteellisen hyvä. Jaksan paremmin työssäni ja kotona työpäivän jälkeen, kun minulla on säännöllinen työaika.

SOPEUTUMISVALMENNUS

Sopeutusvalmennuskurssilla kävin ensimmäisen kerran vuosi sen jälkeen, kun olin saanut diagnoosin. En kokenut silloin vielä tarvitsevani fyysistä kuntoutusta, mutta olin kuullut, että sopeutusvalmennuskursseille kannattaa mennä jo alkuvaiheessa. Siellä on paljon eri osa-alueiden ammattilaisia, jotka keskittyvät jokaisen henkilökohtaisiin ongelmiin ja tarpeisiin. Astuessani sisään kuntoutuskeskukseen, iski minulle pieni ahdistus siitä, minkälaisessa kunnossa tulen itse olemaan tulevaisuudessa.



Henkisten asioiden kanssa painin lähes joka päivä. Kurssilla sain kuitenkin paljon vastauksia mieltä askarruttaviin asioihin ja sain kysellä eri osa-alueiden ammattilaisilta neuvoja ongelmiini. Sain myös ensikosketuksen vertaistuesta, kun juttelin muiden MS-tautia sairastavien kanssa. Oli siis hyvä, että osallistuin sopeutusvalmennuskurssille jo varhain diagnoosin saannin jälkeen eikä jäänyt yksin murehtimaan liian pitkäksi aikaa mieltäni painavia asioita.

TERVEELLISET ELÄMÄNTAVAT

Terveelliset elämäntavat ovat kaikille hyväksi, mutta terveellinen ja monipuolinen ruoka sekä säännölliset ateriat auttavat oman MS-taudin kontrolloinnissa. Kunnollinen ruokailu takaa paremman jaksamisen ja itselläni ainakin jotkin oireet pysyvät paremmin hallinnassa, kun syön kunnolla ja säännöllisesti. D-vitamiinia syön tabletteina, sillä koen sen helpottavan oireitani.



Itse olen aina harrastanut liikuntaa, lähinnä lenkkeilyä ja erilaisilla ryhmäliikuntatunneilla käyntiä. Viimeistään MS-diagnoosin saadessaan kannattaa aloittaa liikunta. Kun pidän peruskunnostani ja lihaskunnostani huolta, pystyn paremmin hallitsemaan oireitani. Liikunnan avulla lihasjäykkyyteni vähenee, tasapainoni kehittyy ja sen lisäksi liikunnasta saan paremman mielen, jolloin jaksan arjessa henkisesti paremmin.

Mietin usein, kuinka kauan pystyn liikkumaan ilman apuvälineitä ja kuinka kauan jaksan ylipäättään pitää liikunnan mukana arjessani. Tietenkin minua mietityttävät tällaiset asiat, mutta on hyväksyttävä kuitenkin se, että sairauden edetessä en ehkä jaksakaan enää samalla tavalla kuin ennen. Juoksulenkit vaihtuvat kävelylenkkeihin, jumppatunneilla tasapainoni horjuu ja jalkani eivät enää pysy mukana hypyissä. Kyllähän sitä miettii, mitä muut ajattelevat minusta, mutta tärkeintä on, etten lopeta liikuntaa rajoitteiden vuoksi, vaan jatkan oman jaksamiseni ja pystymiseni sallimissa rajoissa.

Hyväksy oma jaksaminen ja tee niin kuin itse pystyt, ja sitä mikä on mielekästä



VERTAISTUKI

Vaikka itselläni oli muutama läheisempi ystävä ja lähipiirini tukena, koin kuitenkin tarpeelliseksi vertaistuen samassa elämäntilanteessa olevilta. Löysin Satakunnan neuroyhdistyksen ja huomasin sen sijaitsevan Yrjönkatu 7:ssä Porissa. Yhdistys ja sen toiminta on tarkoitettu tukemaan arjessa jaksamista ja selviytymistä MS-tautia ja eteneviä, harvinaisia neurologisia sairauksia sairastavia ja heidän läheisiään. Juuri sitä, mitä itse tarvitsin silloin ja vielä tänäkin päivänä koen sen tärkeäksi voimavaraksi!

Astuin yhdistyksen ovesta sisään eräänä keskiviikkona puolenpäivän aikoihin, kun siellä oli alkamassa kahvitteletunti yhdistyksen jäsenille. Katselin ensin ympärilläni ja keskustelin muiden paikalla olleiden kanssa. He suosittelivat liittymään yhdistyksen jäseneksi. He olivat minua kuitenkin jonkin verran vanhempia ja epäröin liittyä, kunnes eräs nainen tuli luokseni esittelemään yhdistyksen vertaistukiryhmiä.

Satakunnan neuroyhdistys tarjoaa erilaisia vertaistukiryhmiä kunkin jäsenen tilanteeseen sopivaksi. Kun kuulin vertaistukiryhmistä, en epäröinyt hetkeäkään jäsenyyteni tai vertaistukiryhmään liittymisen suhteen.

Vertaistuki on äärimmäisen tärkeää jaksamiseni kannalta. Sen avulla tutustun muihin samassa tilanteessa oleviin ihmisiin, kuulen heidän tarinansa sekä oireensa ja minusta tuntuu, etten ole tämän asian kanssa yksin. Saan hirveästi voimaa ja rohkeutta puhua avoimesti tunteistani ja sairaudestani, kun käyn vertaistukiryhmän illoissa. Olen saanut myös paljon uusia tuttavuuksia ja muutaman läheisemmänkin ystävän, joiden kanssa vietän enemmän aikaa vapaa-ajalla. Heidän kanssa ollessani minun ei tarvitse aina selittää omaa käytöstäni tai oireitani. Heidän kanssaan on helppo puhua ja saan valtavasti voimaa jaksaa arjessa, kun saan jakaa taakkaani sellaisen henkilön kanssa, joka ymmärtää minua täysin.



Tulin yhdistykseen mukaan puolivuotta diagnoosin jälkeen ja olen edelleen 3 vuoden jälkeen mukana toiminnassa. Yhdistyksen jäseneksi liittyminen ei velvoita käymään missään tapahtumissa tai ryhmissä, jos ei itse tahdo. Erilaisten tapahtumien järjestäminenkin on omasta halusta kiinni - kenenkään ei ole pakko olla mukana tässä. Yhdistykseen liittyminen on täysin vapaaehtoista, mutta itse olen kokenut sen vain positiiviseksi asiaksi ja siksi suosittelen kaikkia liittymään yhdistykseen.

Itse käyn kerran kuussa vertaistukiryhmässä yhdistyksen tiloissa. Siellä on helppo jakaa omia tuntemuksia ja kokemuksia, kun tiedän muiden olevan samanlaisessa tilanteessa ja sen, että he ovat innokkaita kuulemaan jokaisen tarinani. En ole koskaan kokenut, etten voisi kertoa syvimpiäkin ajatuksiani tai että minun olisi tarvinnut hävetä sairauttani vertaistukiryhmässä. Aluksi tietenkin jännitin avautua tuntemattomille, mutta nyt heistä on tullut sen verran läheisiä, että pystyn jakamaan mieltä painavat asiat siellä ja tiedän heidän ymmärtävän minua. Lähtiessäni tapaamisesta minulla on aina hieman huojentuneempi olo, kun olen saanut käsitellä omia ajatuksiani. Vertaistukiryhmässä käynnin vuoksi minun ei tarvitse kuormittaa läheisiäni niin paljoa.



LOPUKSI

Vaikka aluksi tunsin surua ja pelkoa, jopa epätoivoa, olen kokenut myös paljon positiivisia asioita sairastumiseni jälkeen. Olen saanut uusia ystäviä vertaistuen kautta, olen päässyt sinuiksi sairauteni kanssa ja vaikka olen joutunut luopumaan unelma-ammattistani, saan tehdä työtä hoitoalalla ja auttaa ihmisiä työskennellessäni osastonsihteerinä. Kaikki ei kuitenkaan ole mennyt parhaimmalla mahdollisella tavalla. On ollut myös alamäkiä ja pahe-nemisvaiheita, ja silloin tuntuu, etten selviä tästä. Luovuttaminen on käynyt mielessä, mutta perheeni ja vertaistuen voimin olen jaksanut taas ajatella positiivisemmin.

Vaikka sairastuu parantumattomasti, se ei tarkoita sitä, ettei saisi olla onnellinen ja elämästä nauttiminen olisi kiellettyä. On aivan luonnollista, että erilaiset tunteet valtaavat mielen diagnoosin saadessaan, mutta tärkeintä on saada käsitellä asia kunnolla ajan kanssa läpi omien tarpeidensa mukaan. Kukaan ei voi sanoa, miten kuuluisi toimia, vaan tiedät sen itse parhaiten. Vertaistuki auttaa sinua vaikeina hetkinä hyväksymään sen, että sinulla on uusi elämäkumppani rinnallasi elämäsi loppuun saakka. Se muistuttaa ole-massaolostaan aika ajoin, mutta muista, että MS-taudin kanssa voi olla onnellista. Et ole sairautesi ja tunteidesi kanssa yksin. Hae rohkeasti vertaistukea Satakunnan neuroyhdistyksestä.

YHDISTYKSESSÄ TAPAHTUU

Kerhot:

- Neuroklubi alle 35-vuotiaille
- Nahistuneet nuoret 35-45-vuotiaille
- Kankaanpään seudun neurokerho
- Harnes-kerho henkilöille, joilla on harvinaisen neurologinen sairaus
- Harjavallan neuroaktiivit vertaistukiryhmä, tarkoitettu vain sairastaville

- Kahvitteluhetki jokaisena keskiviikkona Nasevassa

- Jäsenillat noin kerran kuukaudessa Nasevassa

Liikunta:

- Vesijumppa Pori
- Vesijumppa Kankaanpää
- Jumbpparyhmä Harjavalta
- Neuroheppastelijat ratsastusryhmä
- Pilates



SATAKUNNAN NEUROYHDISTYS

Yrjönkatu 7, Pori

Puh. (02) 641 7332

E-mail: neurosatakunta@gmail.com

www.pori.neuroliitto.fi

Löydät meidät myös facebookista Satakunnan neuroyhdistys ry:n nimellä.

Tarkempaa tietoa yhdistyksen toiminnasta ja vertaistukiryhmistä saat käymällä paikan päällä, soittamalla tai laittamalla sähköpostia.

Tehnyt Heidi Kaprali opinnäytetyönään v. 2015.

Tarina perustuu läheisen tarinaan, jota on hieman muokattu.

Satakunnan neuroyhdistyksellä on käyttöoikeudet oppaaseen.

