

Saimaan ammattikorkeakoulu  
Sosiaali- ja terveysala, Lappeenranta  
Sairaanhoitajakoulutus

Sanni Villanen ja Krista Kekki

## **Asiakaslähtöinen ohjaaminen - Lääkehoidon opas MS-tautia sairastavalle**

Opinnäytetyö 2019

## Tiivistelmä

Sanni Villanen ja Krista Kekki

Asiakaslähtöinen ohjaaminen - Lääkehoidon opas MS-tautia sairastavalle, 30 sivua, 8 liitettä

Saimaan ammattikorkeakoulu

Sosiaali- ja terveysala, Lappeenranta

Sairaanhoitajakoulutus

Opinnäytetyö 2019

Ohjaajat: Susanna Tella, lehtori, Saimaan ammattikorkeakoulu, Tuija Halko-Liukkonen, neurologinen asiantuntijahoitaja, Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystieteiden keskus, Sanna Laine, sairaanhoitaja, Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystieteiden keskus

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa asiakaslähtöinen MS-taudin lääkehoidon opas yhteistyössä Etelä-Karjalan keskussairaalan (EKKS) neurologian poliklinikan kanssa. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa tietoa MS-potilaille sairaudesta ja sen lääkehoidosta sekä tuottaa apuväline potilasohjaukseen. Opas tuotettiin yhteistyössä Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystieteiden keskus (Eksote) kanssa. Aihe oli lähtöisin Eksoten tarpeesta.

Multipeliskleroosi eli MS-tauti on yleisin neurologinen sairaus suomalaisilla nuorilla. MS-taudin etenemiseen vaikuttavan lääkehoidon aloittaminen on ensisijaisen tärkeää, koska pitkälle edenneen sairauden aiheuttamiin muutoksiin elimistössä ei voida enää vaikuttaa. Lääkehoidon ohjauksen tavoitteena on lääkehoitoon motivoitunut ja sitoutunut potilas. Tämä edellyttää sairaanhoitajalta kykyä puhua suoraan taudin etenemisestä ja sen vaikutuksista toimintakykyyn sekä kattavan tiedon ja neuvonnan antamista potilaan tarpeiden mukaan.

Opinnäytetyön lähestymistapa oli toiminnallinen tutkimus. MS-taudista haettiin tietoa kirjallisuudesta ja systemaattisella tiedonhauulla eri tietokannoista. Lisäksi tietoa haettiin vapaamuotoisella haastattelulla, johon osallistui neurologian poliklinikan sairaanhoitajia. Haastattelu analysoitiin teemoittain. Neurologian poliklinikan sairaanhoitajille lähetettiin arviointilomake, jonka avulla saatiin palautetta oppaasta. Opausta muokattiin saadun palautteen perusteella.

Opinnäytetyönä tuotettiin asiakaslähtöinen MS-taudin lääkehoidon opas. Se sisältää yleistietoa MS-taudista ja sen lääkehoidosta sekä neurologian poliklinikan ja muiden sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten yhteystiedot. Oppaassa kerrotaan, millaisissa tilanteissa MS-potilas voi ottaa tiettyyn tahoon yhteyttä. MS-potilaiden lääkehoito suunnitellaan yksilöllisesti, joten oppaassa huomioidaan potilaiden yksilöllisyys.

Asiakaslähtöinen MS-taudin lääkehoidon opas on suunniteltu MS-potilaiden tiedontarpeiden mukaan. Opas sisältää ajantasaista ja tarpeellista tietoa, josta MS-potilas voi kerrata asioita ja tarkistaa, mihin voi ottaa tarvittaessa yhteyttä. Sairaanhoitaja voi käyttää opasta potilasohjauksen tukena.

Asiasanat: MS-tauti, lääkehoito, asiakaslähtöisyys, potilasohjaus, kirjallinen potilasohjaus

## **Abstract**

Sanni Villanen and Krista Kekki

Customer-oriented counselling - Guide of medical treatment for patients suffering from multiple sclerosis, 30 pages, 8 appendices

Saimaa University of Applied Sciences

Health Care and Social Services, Lappeenranta

Degree Program in Nursing

Bachelor's Thesis 2019

Instructors: Senior Lecturer Susanna Tella, Saimaa University of Applied Sciences, Neurological Expert Nurse Tuija Halko-Liukkonen and Registered Nurse Sanna Laine, South Karelia Social and Health Care District

The aim of this thesis was to produce a customer-oriented guide about medical treatment of multiple sclerosis in co-operation with the neurological outpatient clinic of South Karelia Central Hospital. The first goal of the guide was to increase patients' knowledge about multiple sclerosis and its medical treatment. The second goal was to produce a tool for patient-counselling. The guide was produced in co-operation with South Karelia Social and Health Care District (Eksote). The subject of the guide was chosen to address the needs of Eksote.

Multiple sclerosis is the most common neurological disease among young adults in Finland. The medical treatment that affects the progression of multiple sclerosis is recommended to be started as soon as possible because the medication cannot repair the changes already happened in the body. The goal of medical treatment counselling is to have a motivated and committed patient. This requires an ability not only to speak directly about the disease and its effects but also to give the patient the information he or she needs.

The material was collected from literature and using an information retrieval from different databases. The material was collected using also an informal interview. The interviewees were nurses, who worked at the neurological outpatient clinic. The interview was analysed by themes. An evaluation form was sent to the interviewees. The guide was edited based on the results.

A customer-oriented guide about medical treatment of multiple sclerosis contains information about multiple sclerosis and its medical treatment. The guide contains contact details of different healthcare and social welfare specialists. The patients' individuality has been taken into account.

A customer-oriented guide about medical treatment of multiple sclerosis was designed to address the information needs of the patients. The guide contains up-to-date and important information. From the guide the patients can revise information about multiple sclerosis and its medical treatment and in what cases they can be in contact with different specialists. It can be used as a tool in patient-counselling.

Key words: multiple sclerosis, medical treatment, customer-oriented approach, patient counselling, written patient counselling

## Sisällys

|     |   |    |
|-----|---|----|
| 1   | Johdanto .....  | 5  |
| 2   | MS-tauti ja sen lääkehoito.....                                 | 6  |
| 2.1 | Yleistietoa MS-taudista .....                                   | 6  |
| 2.2 | MS-taudin immunomoduloiva lääkehoito .....                      | 8  |
| 3   | Asiakaslähtöinen lääkehoidon ohjaaminen .....                   | 11 |
| 3.1 | Asiakaslähtöinen ohjaaminen .....                               | 11 |
| 3.2 | Läkehoidon ohjaaminen.....                                      | 12 |
| 3.3 | Kirjallinen ohjaaminen.....                                     | 13 |
| 4   | Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet.....                      | 15 |
| 5   | Opinnäytetyön toteutus.....                                     | 15 |
| 5.1 | Toiminnallinen opinnäytetyö .....                               | 15 |
| 5.2 | MS-taudin nykytilan kartoittaminen .....                        | 16 |
| 5.3 | Asiakaslähtöisen MS-taudin lääkehoidon oppaan suunnittelu ..... | 17 |
| 5.4 | Asiakaslähtöisen MS-taudin lääkehoidon oppaan toteutus.....     | 18 |
| 5.5 | Asiakaslähtöisen MS-taudin lääkehoidon oppaan arviointi .....   | 19 |
| 6   | Tulokset ja tuotos.....   | 19 |
| 6.1 | Vapaamuotoisen haastattelun tulokset .....                      | 19 |
| 6.2 | Asiakaslähtöisen MS-taudin lääkehoidon oppaan esittely .....    | 21 |
| 6.3 | Tulosten arviointi.....   | 22 |
| 7   | Eettiset näkökohdat .....                                       | 23 |
| 8   | Pohdinta.....   | 24 |
|     | Lähteet.....  | 27 |

### Liitteet

- Liite 1 Aktiivisen aaltomaisen MS-taudin lääkkeet
- Liite 2 Erittäin aktiivisen MS-taudin lääkkeet
- Liite 3 Tiedonhaku eri tietokannoista
- Liite 4 Haastattelurunko
- Liite 5 Arviointilomake
- Liite 6 Saatekirje
- Liite 7 Suostumuslomake
- Liite 8 Opas MS-tautia sairastavalle

# 1 Johdanto

Multipeliskleroosia (jatkossa MS-tauti) esiintyy maailmalla erityisesti Euroopan pohjoisosissa, Etelä-Kanadassa, Yhdysvaltojen pohjoisosissa sekä Australiassa. Riski sairastua MS-tautiin on Suomessa korkeampi kuin muissa maissa. (Suomen MS-hoitajat ry 2015, 9.) MS-tauti on Suomessa yleisin nuorten aikuisten vakava neurologinen sairaus ja sitä sairastaa yli 9000 suomalaista (Neuroliitto 2018a). Siihen sairastuu vuosittain 100 000 suomalaisesta seitsemän (Käypä hoito -suositus 2015). Sairastumisikä on arviolta 20-40 vuotta ja kaksi kolmasosaa sairastuneista on naisia (Neuroliitto 2018a).

1990-luvulta lähtien on ollut saatavilla MS-taudin immunomoduloivia eli taudinkulkuun vaikuttavia lääkkeitä. Nykyisin on toistakymmentä eri tyyppistä valmistetta, jotka eivät kuitenkaan korjaa syntyneitä tautimuutoksia tai toiminnanrajoitteita. (Kaisti 2018, 20.) Viimeisen 20 vuoden ajan MS-taudin immunomoduloivassa lääkehoidossa on tapahtunut paljon kehitystä eteenpäin. Nykyisin markkinoilla on yhteensä 13 eri MS-taudin etenemiseen vaikuttavaa lääkeainetta. Ensimmäiset MS-taudin lääkkeet olivat injektioita ja myöhemmin markkinoille tulivat suonensisäisesti annettavat sekä suun kautta otettavat tablettimuotoiset lääkkeet. (MS hoitajat ry 2018.) MS-taudin lääkehoidon kehityksestä ei löytynyt kirjallisuudessa hoitotieteellisiä tutkimuksia.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa asiakaslähtöinen MS-taudin lääkehoidon opas. Aihe on rajattu MS-taudin immunomoduloiviin lääkkeisiin, jotka ovat käytössä Etelä-Karjalan keskussairaalan (jatkossa EKKS) neurologian poliklinikalla. Aineisto kerätään kirjallisuudesta ja systemaattisella tiedonhaualla eri tietokannoista. Lisäksi tietoa kerätään haastattelemalla EKKS:n neurologian poliklinikan sairaanhoitajia. Sairaanhoitajilla tarkoitetaan tässä opinnäytetyössä nimenomaan EKKS:n neurologian poliklinikan laillistettuja terveydenhuollon ammattihenkilöitä. Opinnäytetyön aihe on työelämälähtöinen ja opas suunnataan Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystieteiden (jatkossa Eksote) neurologian poliklinikan MS-potilaiden käyttöön ja potilasohjauksen apuvälineeksi.

MS-taudin lääkehoidon opas tehdään yhteistyössä Eksoten neurologian poliklinikan kanssa. Asiakaslähtöistä opasta voi hyödyntää niin terveydenhuollon ammattilaiset työssään kuin hoitotyön opiskelijat opinnoissaan. Oppaan käyttö ei rajoitu vain neurologian poliklinikalle, vaan sitä voi käyttää tiedonlähteenä myös esimerkiksi osastoilla ja kotihoidossa. Aikaisempia opinnäytetöitä MS-taudin lääkehoidosta ei löytynyt, joten aiheen tutkiminen on hyödyllistä.

## **2 MS-tauti ja sen lääkehoito**

### **2.1 Yleistietoa MS-taudista**

MS-tauti eli multippeliskleroosi on keskushermoston sairaus, jossa sairastuneen immuunijärjestelmä vaurioittaa aivojen ja selkäytimen myeliiniä. Myeliini on aine, joka peittää hermosolujen jatkeita parantaen niissä sähköistä tiedonkulkua. Tuntemattomasta syystä valkosolut tunnistavat myeliinissä vieraita rakenteita, minkä vuoksi valkosolut tunkeutuvat verenkierrosta keskushermostoon muodostaen tulehduspesäkkeitä. (Neuroliitto 2018b.) Immuunijärjestelmän virheellisen toiminnan loputtua muodostuu hermoimpulssien kulkua häiritsevää arpikudosta (Aivotalo 2018a). Taudin varhaisessa vaiheessa hermosolun vaurioituneella myeliinillä on rajallinen kyky korjautua, joka toistuvien hyökkäysten jatkuessa vaikeutuu. Taudin edetessä hermosäie jää ilman myeliinin suojaa, jolloin hermosolun vaurioituminen aiheuttaa pysyviä vaurioita. (Neuroliitto 2018b.)

MS-taudilla on kolme etenemismuotoa; relapsoiva remittoiva, sekundaarisesti progressiivinen ja primaarisesti progressiivinen. Suurimmalla osalla (85 %) sairauden etenemismuoto on alussa relapsoiva remittoiva eli aaltomaisesti, pahenemisvaiheittain etenevä. (Neuroliitto 2018c.) Pahenemisvaiheessa sairaus on aiheuttanut uusia neurologisia oireita ja vanhat oireet pahenevat äkillisesti kestään vähintään vuorokauden. Infektio ja ruumiinlämmön nousu voivat aiheuttaa MS-taudin oireiden korostumista, mitä ei tule sekoittaa pahenemisvaiheeseen. (Suomen MS-hoitajat ry 2019, 5.) Aaltomaisesti etenevässä tautimuodossa pahenemisvaiheet ja vähäoireiset tai oireettomat toipumisjaksot vuorottelevat (Aivotalo 2018b). Sairaus muuttuu noin puolella sekundaarisesti progressiiviseksi eli tasaisesti eteneväksi. Alusta alkaen primaarisesti progressiivista eli tasaisesti

etenevää tautimuotoa esiintyy noin 15 %:lla. Tasaisesti etenevässä tautimuodossa ei ole pahenemisvaiheita, vaan oireet lisääntyvät tasaisesti. (Neuroliitto 2018c.)

Oireet ovat yksilöllisiä ja monimuotoisia sekä ne voivat vaihdella tulehduspesäkkeiden sijainnin mukaan. Sairauden tyypillisimmät oireet ovat

- lihasheikkous tai -jäykkyys
- jalkaterien ja sormien tai käsien tuntopuutokset tai hermosärky
- näön heikkeneminen
- kävelyvaikeus, tasapainohäiriöt
- virtsarakon ja suolen toimintahäiriöt
- uupumus
- voimistuneet kipuaistimukset
- keskittymis- ja oppimisvaikeudet. (Aivotalo 2018c.)

MS-taudin diagnoosin lähtökohtana ovat MS-taudille tyypilliset oireet ja neurologin tekemä lääkärintarkastus. Diagnoosin varmistamiseksi käytetään aivojen ja selkäytimen magneettikuvausta sekä selkäydinnestetutkimusta. Suomessa noudatetaan diagnoosin tekemisessä McDonaldin uusittuja kriteereitä, joiden mukaan on oltava tiettyjä löydöksiä ja sairastuneella on oltava tietty määrä oirejaksoja. MS-diagnoosin tekemiseksi sairastuneella täytyy olla ensimmäisten oireiden jälkeen toinen oirejakso tai uuden aktiivisuuden täytyy näkyä magneettikuvassa. Yhden oireen ilmenemisestä käytetään nimitystä KEO eli kliinisesti eriytynyt oireyhtymä. Tässä vaiheessa on vielä epävarmaa, milloin seuraava oirejakso tulee tai tuleeko sitä ollenkaan. Lääkehoito voidaan aloittaa vasta diagnoosin varmistuttua. (Neuroliitto 2018d.) Sairaanhoidajan tehtävänä on ohjata sairastunutta ja hänen läheisiään niin, että he tietävät MS-taudin diagnoosiin vaadittavat kriteerit (Suomen MS-hoitajat ry 2015, 7).

Hoito koostuu itsehoidosta, oireenmukaisesta hoidosta, taudinkulkuun vaikuttavasta lääkehoidosta sekä pahenemisvaiheiden hoidosta. Itsehoidon periaatteena on potilaan oma vastuu terveytensä edistämiseksi ja se käsittää kaksi osa-aluetta: toiminnallisen sekä tunneperäisen hyvinvoinnin edistämisen (Suomen MS-hoitajat ry 2015, 11). Kaikkia oireita ei voi hoitaa lääkkeillä. Esimerkiksi uupumukseen lääkkeillä on huono vaste, mutta sitä voidaan hoitaa myös riittävällä levolla ja päivärytmillä. Pahenemisvaihetta hoidetaan kortisonilla, joka lyhentää oireiden

kestoja. Kortisonipulssihoidolla pyritään vähentämään liikunta- tai toimintakykyä heikentäviä pahenemisvaiheita. (Suomen MS-hoitajat ry 2019, 3 - 5.)

MS-tautia sairastava tarvitsee kuntoutusta ylläpitämään ja parantamaan toimintakykyä, itsenäistä selviytymistä sekä elämänlaatua. Potilaalle laaditaan kuntoutussuunnitelma, joka tehdään yhteistyössä eri terveydenhuollon ammattiryhmien kanssa. Potilaan on mahdollisuus saada erilaisia palveluita ja tukia, jotka myönnetään toimintakyvyn ja elämäntilanteen perusteella. Toimeentuloturva ja muita korvauksia ja avustuksia voi saada helpottamaan arjesta selviytymistä. (Suomen MS-hoitajat ry 2015; 12, 16.)

## **2.2 MS-taudin immunomoduloiva lääkehoito**

MS-tautiin ei ole keksitty parantavaa hoitoa, mutta taudin kulkua voidaan hidastaa erilaisten lääkkeiden avulla eli immunomoduloivalla lääkehoidolla. Neurologin diagnoosin jälkeen MS-taudin lääkehoito kannattaa aloittaa välittömästi, koska pitkälle edenneen sairauden kulkuun ei enää voi vaikuttaa. (MS-tauti 2015, 16.) Immunomoduloivan lääkityksen tarkoituksena on hillitä keskushermoston tulehdustilaa, jolloin pahenemisvaiheet vähenevät ja riski pysyvään hermovaurioon pienenee. (Niiranen & Remes 2017).

Lääkehoito suunnitellaan potilaskohtaisesti, koska annostelu, vaikutusmekanismit, teho ja haittavaikutukset vaihtelevat valmisteittain. Suunnittelussa täytyy ottaa huomioon eri lääkkeiden hyödyt ja haitat. Valintaan vaikuttaa myös potilaan taudinkulku, elämäntilanne ja kyky sitoutua lääkehoitoon. (MS-tauti 2015, 16.) MS-taudin lääkevalikoima on laajentunut viime vuosien aikana. Markkinoilla on vaikutukseltaan, teholtaan ja antotavaltaan erilaisia lääkkeitä, mikä tuo haasteita lääkkeen valitsemiseen. (Remes 2014, 10.)

Immunomoduloivalla lääkityksellä ei ole tutkimusten mukaan vaikutusta MS-taudin tasaisesti etenevässä tautimuodossa, vaan ne tehoavat ainoastaan aaltomaisesti etenevään tautimuotoon. Lääkehoito hidastaa parantumattoman taudin kulkua vaikuttaen pääasiassa pahenemisvaiheiden määrään. (Käypä hoito -suositus 2015.) Pitkään käytettynä lääkityksen vaikutuksista toimintakyvyn säilymiseen ei ole riittävästi luotettavaa tutkimustietoa (Remes 2014, 8).



MS-taudin lääkehoidon aloituksessa käytetään aktiivisen aaltomaisen MS-taudin lääkkeitä (Liite 1): beetainterferoneja, dimetyylifumaraattia, glatirameeriasetaattia tai teriflunomidia. Kaikki aktiivisen aaltomaisen MS-taudin lääkkeet vähentävät aaltomaisesti etenevän MS-taudin pahenemisvaiheita. Aktiivisen aaltomaisen MS-taudin lääkkeiden vasteen ollessa huono voidaan siirtyä erittäin aktiivisen MS-taudin lääkkeisiin (Liite 2). Lääkevaihtoehtoja ovat kladribiini, alemtutsumabi, fingolimodi, natalitsumabi ja okrelitsumabi. Myös toisen linjan lääkkeitä voidaan käyttää lääkehoitoa aloittaessa, jos MS-tauti on poikkeuksellisen aktiivinen. (Käypä hoito -suositus 2015.)

Aktiivisen aaltomaisen MS-taudin lääkkeistä beetainterferonit 1a ja 1b olivat ensimmäisiä MS-taudin kulkuun vaikuttavia lääkkeitä, jotka ovat olleet käytössä 1990-luvulta alkaen (Keränen & Kuusisto 2018). Interferonit muuttavat immuunivastetta ja estävät solujen jakautumista (Vähäkangas 2018). Niitä voidaan antaa injektiona ihon alaisesti tai lihaksensisäisesti. Beetainterferonien aiheuttamia yleisimpiä haittavaikutuksia ovat flunssan kaltaiset oireet, kuten lämmön nousu ja lihaskivut. Lääkkeiden muita mahdollisia haittoja voivat olla maksaentsyymien kohoaminen sekä leukopenia. Pegininterferonibeeta- 1a on uusin interferoni. (Keränen ym. 2018.)

Dimetyylifumaraatin tehon arvellaan perustuvan sen kykyyn vaimentaa hermoston tulehdusreaktiota. Lääke annetaan tablettina suun kautta. Haittavaikutuksina esiintyy kasvojen punoitusta sekä mahasuolikanavan oireita, kuten vatsakipuja ja pahoinvointia. Ne ilmenevät usein hoidon alussa, mutta helpottavat hoidon jatkuessa. Glatirameeriasetaatilla on anti-inflammatorisia eli tulehdusta hillitseviä vaikutuksia. Se annostellaan ihonalaisena injektiona. Lääkkeen yleisimpiä haittavaikutuksia ovat pistoskohdan reaktiot muun muassa kutina ja kipu, kasvojen punoitus ja hengenahdistus. Glatirameeriasetaatti voi aiheuttaa pistoskohtiin pysyvän lipoatrofian eli rasvakudoskadon. Teriflunomidia annetaan tablettina suun kautta. Sen yleisimpiä haittavaikutuksia ovat verenpaineen nouseminen, pahoinvointi, ripuli ja hiustenlähtö sekä ALAT-arvon kohoaminen. (Keränen ym. 2018.)

Erittäin aktiivisen MS-taudin lääkkeistä suun kautta otettava kladribiini on tullut käyttöön vuonna 2018 (Aivotalo 2019). Kladribiinihoito käsittää kaksi annostelujaksoa vuoden välein. Yksi annostelujakso koostuu kahdesta kuukauden välein

annettavasta hoitajaksosta. Tavallisimmat haittavaikutukset ovat lymfopenia ja vyöruusu infektio sekä ihottuma. Alemtutsumabi on suonensisäisesti annettava lääke. Hoito kestää viisi päivää. Vuoden kuluttua lääkettä annetaan uusi annos kolmena päivänä. Infuusio voi aiheuttaa muun muassa päänsärkyä, kutinaa ja ihottumaa. Alemtutsumabi altistaa erilaisille infektioille ja uusille autoimmuunisairauksille. (Keränen ym. 2018.)

Fingolimodi oli ensimmäinen tablettimuotoinen MS-taudin kulkuun vaikuttava lääke (Remes 2014, 9). Haittavaikutuksena voi esiintyä ensimmäisen annoksen yhteydessä bradykardiaa. Muita haittoja ovat kohonnut infektioriski, yskä ja maksaentsyymiarvojen nousu. Natalitsumabi on infuusiolääke, jota annetaan neljän viikon välein. Infuusioreaktioina voi esiintyä nokkosihottumaa ja kutinaa. Muita haittoja ovat virtsa- ja ylähengitystieinfektiot. Hoidon aikana on kohonnut riski sairastua PML:aan (progressiivinen multifokaalinen leukoenkefalopatia), jonka aiheuttaa JC-virus. Okrelitsumabi on ensimmäinen ja ainoa lääke tasaisesti etenevän MS-taudin hoitoon, mutta sitä voi käyttää myös aaltomaisesti etenevässä tautimuodossa. Hoito toteutetaan infuusiona, jonka aloitusannos jaetaan kahteen yhtä suureen annokseen. Aloitusannos annetaan kahden viikon välein, minkä jälkeen hoito toistetaan puolen vuoden välein. Yleisimpiä haittavaikutuksia ovat infuusioreaktiot sekä ylähengitystie- ja suun herpesinfektiot. (Keränen ym. 2018.)

Lääkevalmisteesta voi saada korvausta, jos lääkkeelle on annettu korvattavuus. Lääkkeen täytyy olla määrätty kyseisen sairauden hoitoon ja sairaanhoidon on oltava tarpeellista. Kelalta eli kansaneläkelaitokselta voi hakea käytössä olevan MS-taudin immunomoduloivan lääkehoidon lääkekorvausta, jota voi saada alkuomavastuun (50 € kalenterivuodessa) täytyttyä. Lääkkeiden korvausluokat ovat peruskorvaus (40 %), alempi erityiskorvaus (65 %) ja ylempi erityiskorvaus (100 %), josta maksetaan omavastuuta. Lääkkeen hinnasta vähennetään korvausmäärä. (Kela 2019.)

### 3 Asiakslähtöinen lääkehoidon ohjaaminen

#### 3.1 Asiakslähtöinen ohjaaminen

Asiakslähtöinen ohjaaminen on määritelty asiakkaan ja hoitajan välisenä yhteistyösuhteena, jossa asiakas nähdään aktiivisena toimijana (Koikkalainen & Rauhala 2013, 44; Kääriäinen, Lahdenperä & Kyngäs 2005, 27 - 28). Asiakslähtöisyydellä tarkoitetaan asiakkaan osallistumista palvelujen suunnitteluun ja toteutukseen yhteistyössä palveluntarjoajan kanssa (Koikkalainen ym. 2013, 44). Ohjaamisella tarkoitetaan asiakkaan oppimista edistävää aktiivista ja tavoitteellista toimintaa (Kääriäinen ym. 2005, 27). Ohjaus rakennetaan asiakkaan oppimistarpeiden perusteella (Kyngäs & Hentinen 2009, 79). Ohjauksen onnistumisen kannalta asiakkaalta vaaditaan tiettyjä taitoja, kuten motivaatiota ja ongelmanratkaisukykyä. Ohjausprosessista voidaan erottaa kolme vaihetta: suunnittelu, toteutus ja arviointi. (Kääriäinen ym. 2005, 28.)

Asiakasta ei pidä luokitella hänen palveluntarpeensa mukaan, vaan toiminnan perustana tulee olla asiakkaan oma näkemys, kokemus, toimintakyky ja voimavarat. Näyttöön perustuvaa tietoa hyödynnetään asiakkaan tarpeiden mukaan. Ohjauksen onnistuminen edellyttää asiakkaan sitoutumista ja osallistumista hoitoonsa (Koikkalainen ym. 2013, 44 - 45). Asiakslähtöisessä lääkehoidon ohjauksessa tulee huomioida asiakkaan asenne lääkehoitoa kohtaan. Lääkevaihtoehtoista keskusteleminen yhdessä asiakkaan kanssa tukee vastuunottamista sekä hallintaa lääkehoidosta. (Borgsteede, Karapinar-Carkit, Hoffmann, Zoer & Van den Bemt 2011, 26 - 27.)

Nykypäivänä asiakslähtöisessä ohjaamisessa voi hyödyntää teknologiaa, jos se sopii asiakkaan ohjaustarpeisiin. Teknologian avulla voidaan kehittää ja tehostaa potilasohjausta. Internetin etuja ovat yksityisyys, saatavuus sekä sopivuus erilaisille asiakkaille, jos esimerkiksi asiakas ei pääse ohjaustilanteeseen. Tietotekniikka parantaa asiakslähtöisyyttä, koska asiakkaat pystyvät etsimään tietoa omien tarpeidensa mukaan. (MS-hoitajat ry 2015, 3.) Haasteena on asiakkaan informaation saaminen hoitajan lisäksi muista tietolähteistä muun muassa internetistä, joiden perusteella hän tekee päätöksen hoidon toteuttamisen suhteen.

Asiakkaan ja hoitajan näkemysten ristiriitaisuus voi vaikeuttaa ongelmanratkaisukykyä ja yhteisymmärrykseen pääsemistä hoidon suhteen. Tällaisessa tilanteessa asiakkaan kuunteleminen on erityisessä asemassa. (Koikkalainen ym. 2013, 45.) Asiakas on ohjattava luotettavien verkkolähteiden pariin, jotta hän ei saa vääränlaista tietoa.

Terveydenhuoltolain sekä laki potilaan asemasta ja oikeuksista perusteella kehitetään potilasohjausta ja asiakaslähtöisyyttä (Tervo-Heikkinen, Saaranen, Huurre & Turunen 2018). Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) mukaan potilas on oikeutettu saamaan ymmärrettävästi tietoa hänen terveydentilastaan, hoidon merkityksestä, hoitovaihtoehdoista ja niiden vaikutuksista sekä muista merkityksellisistä hoitoon liittyvistä asioista. Tervo-Heikkinen ym. (2018) tutkimuksen perusteella potilasohjausosaaminen on todettu paremmaksi, kun on hyödynnetty näyttöön perustuvaa tietoa.

### **3.2 Lääkehoidon ohjaaminen**

Lääkehoidon ohjauksessa pyritään potilaan lääkehoidon ymmärryksen ja tietämyksen lisäämiseen. Lääkehoidon onnistumisen lähtökohtana voidaan pitää molempipuolista vuorovaikutusta potilaan ja terveydenhuollon ammattilaisen välillä. Tällöin potilaan on helpompi tuoda esille mieltään askarruttavia asioita kuten lääkehoitoon liittyviä pelkoja tai huolenaiheita. (Gerlander, Kivinen, Isotalus & Kettunen 2013, 14.) Potilaan sitoutuminen lääkehoitoon edellyttää kattavan tiedon ja neuvonnan antamista. Ohjaukseen osallistuu useita eri terveydenhuollon ammattilaisia, minkä vuoksi informaation on oltava yhdenmukaista ja ristiriidatonta. Lääkehoitoa koskevassa ohjauksessa on tärkeä kertoa potilaalle mahdolliset haittavaikutukset, jotta potilas osaa ottaa tarvittaessa yhteyttä hänen hoitoonsa osallistuviin terveydenhuollon ammattilaisiin. (Inkinen, Volmanen & Hakoinen 2015, 58 - 59.)

Gerlanderin ym. (2013) tutkimuksen mukaan lääkehoidon keskusteluissa onnistutaan parhaiten lääkkeiden läpikäymisessä, lääkehoidon perustelemissä ja käytettyjen lääkehoitotietojen ajantasaisuudessa. Potilaat kokivat huonoimpana ohjaamisen luotettavan lisätiedon löytämiseen, haittavaikutuksista keskustelemisen sekä lääkkeiden vaikuttamistavan selvittämisen. Tutkimuksessa ilmeni, että

potilaat arvioivat osaavansa käyttää lääkkeitä ohjeiden mukaisesti. (Gerlander ym. 2013, 17.) Lääkehoidon keskustelun aikana tulisi varmistaa, että potilas osaa toteuttaa lääkehoitoa oikein. Varsinkin lääkkeet, jotka vaativat tietynlaisia fyysisiä tai kognitiivisia taitoja esimerkiksi pistettävät lääkkeet.

MS-tautia sairastavan potilaan lääkehoidon ohjauksessa keskeisimpiä asioita ovat informaation antaminen sekä määrätyn lääkkeen käytön ja tarvittaessa pistotekniikan opettaminen ja harjoittelu yhdessä potilaan kanssa. Ohjauksen tavoitteena on lääkehoitoon motivoitunut ja sitoutunut potilas, jolloin hän pystyy toteuttamaan lääkehoitoa turvallisesti. Onnistuneen ohjauksen edellytyksenä on, että sairaanhoitaja tuntee immunomoduloivat lääkevaihtoehdot sekä osaa antaa tietoa lääkehoidosta. Lisäksi sairaanhoitajan tehtävänä on toteuttaa MS-taudin lääkehoitoa. (Suomen MS-hoitajat ry 2019; 2,6.)

MS-taudin lääkehoidon ohjaus suunnitellaan ja toteutetaan jokaisen potilaan yksilölliset ominaisuudet huomioiden. Potilaalle annetaan ymmärrettävästi tietoa lääkkeen vaikutuksesta, vasta-aiheista sekä haittavaikutuksista. Sairaanhoitajan on tärkeä kuunnella, keskustella ja ohjata potilasta hänen tarpeidensa mukaan (Suomen MS-hoitajat ry 2019, 9.) Uusi elämäntilanne MS-taudin kanssa voi olla sairastuneelle vaikea hyväksyä, jolloin hän tarvitsee ammattitaitoisen sairaanhoitajan tukea ja neuvoa. Turvallisen ja onnistuneen lääkehoidon toteutuminen edellyttää luottamuksellista ja avointa hoitosuhdetta, jossa potilas pystyy puhumaan mieltään askarruttavista asioista.

### **3.3 Kirjallinen ohjaaminen**

Kirjallista ohjausmateriaalia on hyödyllistä käyttää suullisen ohjauksen tukena. Sen avulla voidaan välittää tietoa hoitoon liittyvistä asioista esimerkiksi sairauden lääkehoidosta ja sen seurannasta. Asiakkaat kokevat kirjalliset ohjeet tarpeelliseksi, koska niihin voi tarvittaessa tukeutua ja niistä voi tarkistaa tietoa itseksensä. Asiakkaiden tiedontarpeet painottuvat sairauteen ja sen hoitoon, komplikaatioihin sekä lääkitykseen. Tärkeäksi koetaan myös saada tietoa sairauden aiheuttamasta epävarmuudesta ja sen etenemisestä tai uusiutumisesta. (Kyngäs, Kääriäinen, Poskiparta, Johansson, Hirvonen & Renfors 2007, 124.)

Potilaat haluavat mieluummin ohjauksen toteutuvan suullisen ja kirjallisen ohjauksen yhdistelmänä kuin pelkkänä suullisena tai kirjallisena ohjauksena (Borgsteede ym. 2011, 22). MS-tautia sairastavalla voi olla kognitiivisia hankaluuksia, jotka voivat tuoda haasteita esimerkiksi lääkkeen ottamiseen. Tämän vuoksi on tärkeää, että MS-potilas saa lääkehoidon toteutuksesta ohjeet sekä suullisesti että kirjallisesti. (Suomen MS-hoitajat ry 2019, 2.)

Kirjallinen ohjausmateriaali käsittää erilaiset kirjalliset ohjeet ja oppaat, jotka voivat olla yhden sivun mittaisia ohjeita tai useampisivuisia pieniä kirjoja tai oppaita. Asiakas voi saada kirjallisia ohjausmateriaaleja hoitoon liittyvistä asioista. Hyvin suunniteltua, oikein suunnattua ja asiakkaan oppimiskyvyn huomioivaa kirjallista oppimismateriaalia asiakas voi hyödyntää itseopiskeluun. (Kyngäs ym. 2007, 124.)

Kirjallisten ohjeiden laatimiseen on erilaisia vaatimuksia. Kirjallisia ohjeita laadittaessa huomiota tulisi kiinnittää ymmärrettävyyteen. Tutkitun tiedon mukaan ohjeita kirjoitetaan liian vaikeasti, laajasti ja yleisesti, jolloin asiakas voi ymmärtää tiedot väärin. Hyvässä kirjallisessa ohjeessa kerrotaan selkeästi, kenelle ohje on tarkoitettu ja mikä sen tarkoitus on. Sisältö esitetään vain pääkohdittain, jotta tieto on oleellista. (Kyngäs ym. 2007, 125 - 126.)

Kirjallisessa potilasohjeessa lukijan puhuttelemisen tekee oppaasta käyttäjäystävällisen ja voi auttaa vastuunottamisessa. Potilaat pitävät kysymyksien muotoon kirjoitetuista otsikoista, koska he odottavat löytävänsä tekstistä vastauksen otsikon kysymykseen. Kirjalliset ohjeet pitää kirjoittaa selkeällä kielellä, koska lukijat saattavat pitää lääketieteellistä sanastoa pelottavana, mikä estää heitä lukemasta ohjeita. (Hirsh, Clerehan, Staples, Osborne & Buchbinder 2009, 251.) Borgsteede ym. (2011) tutkimuksessa haastatellun potilaan mukaan liian vaikealukuisen kirjallisen ohjeen lukeminen jää helposti kesken. Joidenkin potilaiden mielestä potilasoppailla olisi positiivisempi vaikutus, jos niissä olisi enemmän tietoa lääkkeen positiivisista vaikutuksista potilaan hyvinvointiin (Hirsh ym. 2009, 250).

## 4 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet

Opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa asiakaslähtöinen MS-taudin lääkehoidon opas yhteistyössä EKKS:n neurologian poliklinikan kanssa. Tavoitteena on, että MS-potilaat saavat kootusti näyttöön perustuvaa tietoa MS-taudista ja sen lääkehoitoon liittyvistä asioista. Opasta voidaan hyödyntää potilaiden lääkehoidon ohjauksessa ja sairaanhoitajien perehdytyksessä. MS-potilaat voivat kerrata tai tarkistaa oppaasta lääkehoitoon liittyviä asioita, joita he ovat käyneet sairaanhoitajan kanssa läpi. MS-potilaille on eri lääkevaihtoehtoista useita eri oppaita, mutta jokainen sisältää tietoa vain yhdestä lääkevaihtoehdosta.

Opinnäytetyön tehtävät:

1. MS-taudin lääkehoidon nykytilan kuvaaminen.
2. Asiakaslähtöisen lääkehoidon oppaan suunnitteleminen MS-tautia sairastavalle EKKS:n neurologian poliklinikalle.
3. Asiakaslähtöisen MS-taudin lääkehoidon oppaan toteuttaminen.
4. Asiakaslähtöisen MS-taudin lääkehoidon oppaan arvioiminen.
5. Valmiin asiakaslähtöisen MS-taudin lääkehoidon oppaan luovuttaminen ja esittäminen Eksotelle.

## 5 Opinnäytetyön toteutus

### 5.1 Toiminnallinen opinnäytetyö

Opinnäytetyö toteutetaan toiminnallisella lähestymistavalla, koska tarkoituksena on tuottaa asiakaslähtöinen kirjallinen opas EKKS:n neurologian poliklinikan käyttöön. Opinnäytetyö kuvataan lineaarisesti vaiheistettuna kuviossa 1. Käytännössä kehittämistoiminta ei etene näin lineaarisesti vaan vaiheet limittyvät toisiinsa ja saattavat olla yhtäaikaisia. Lineaarisen ajattelun mukaan kehittämistoiminta nähdään eheänä kokonaisuutena, jossa edetään johdonmukaisessa järjestyksessä. Tällöin ajatellaan toteutukseen liittyvien epävarmuustekijöiden olevan ennakoitavissa ja hallittavissa. Kehittämisen lähtökohdat ovat selkeitä ja etukäteen tarkkaan rajattuja. (Salonen, Eloranta, Hautala & Kinos 2017, 52.)



Kuvio 1. Asiakaslähtöisen MS-taudin lääkehoidon oppaan suunnittelun prosessi

Ideointivaiheessa ilmenee kehittämistarve ja -tehtävä, toimintaympäristö sekä kehittämistoimintaan osallistuvat henkilöt ja heidän vastuualueensa. Suunnitteluvaiheessa tehdään kirjallinen kehittämissuunnitelma, josta ilmenee kehittämistoiminnan kannalta oleelliset asiat. Siihen ei pystytä suunnittelemaan yksityiskohdaisesti kaikkia työvaiheita, vaan ne tarkentuvat opinnäytetyön edetessä. Toteutuksen aikana kaikki työvaiheet selkeytyvät ja se on kaikista kehittämistoiminnan vaiheista vaativin. Opinnäytetyön tuotoksena syntyvä opas arvioidaan ja sen perusteella voidaan palata takaisin toteutusvaiheeseen. (Salonen 2013, 17 - 19.) Valmis opas luovutetaan hyödynnettäväksi Eksotelle. Nämä kaikki edellä mainitut kehittämistoiminnan vaiheet muodostavat toiminnallisen opinnäytetyön.

## 5.2 MS-taudin nykytilan kartoittaminen

Tietoa MS-taudin lääkehoidosta kerättiin systemaattisella tiedonhaulla eri tietokannoista ja kirjallisuudesta sekä vapaamuotoisella haastattelulla. Tutkittua tietoa etsittiin sähköisistä e-tietokannoista, joista käytettiin Sciencedirect, Medic ja Terveysportti -tietokantoja. Tiedonhaussa (Liite 3) MS-taudista ja sen lääkehoidosta ei löytynyt hoitotieteellisiä artikkeleita, vaan ne olivat pääasiassa lääketieteellisiä. Potilasohjauksesta ja asiakaslähtöisyydestä löytyi useita hoitotieteellisiä artikkeleita. Lisäksi tiedonhaussa käytettiin erilaisia ammattiliittojen internetsivustoja esimerkiksi Neuroliitto, joista haettiin tietoa MS-taudista sairautena ja sen lääkehoidosta. Materiaalia MS-taudista ja sen lääkehoidosta saatiin lisäksi neurologian poliklinikalta.

Opinnäytetyöntekijät kävivät 09.03.2018 neurologinen osaaja III -koulutuksen MS-taudin luennolla, jonka piti neurologian apulaisylilääkäri. Opinnäytetyöntekijät



tapasivat 17.01.2019 neurologian poliklinikan eläkkeelle jääneen sairaanhoitajan, jolla oli vuosien kokemusta MS-potilaiden hoidosta. Hän kertoi MS-taudista ja potilaiden ohjauksesta sekä antoi lisämateriaalia opinnäytetyötä varten.

Aineistonkeruussa on erityisen tärkeää huomioida lähteiden luotettavuutta pohtimalla, mistä tieto on peräisin. Tietojen luotettavuus ja oikeellisuus on varmistettava, koska kaikki tieto ei välttämättä ole yhtä ajanmukaista. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 53.) MS-taudin lääkehoito on kehittynyt viimeisen 30 vuoden aikana nopeasti, joten esimerkiksi kymmenen vuotta sitten julkaistut tutkimukset saattavat olla vanhentuneita. Toisaalta uusista lääkkeistä ei ole vielä tarpeeksi tutkittua tietoa. Lääkehoidon kehityksen vuoksi lähdekriittisyys on tässä opinnäytetyössä erittäin tärkeässä asemassa.

### **5.3 Asiakslähtöisen MS-taudin lääkehoidon oppaan suunnittelu**

Asiakslähtöisen MS-taudin lääkehoidon oppaan suunnittelu toteutetaan vapaamuotoisella haastattelulla (Liite 4), johon osallistuu EKKS:n neurologian poliklinikalta kaksi sairaanhoitajaa. Tarkoituksena on syventää tietoa MS-potilaan lääkehoidon ohjaamisen erityispiirteistä ja sitä myöten tuottaa asiakslähtöinen MS-taudin lääkehoidon opas. Haastattelun runko muodostuu teemojen mukaan. Teemoiksi valikoituivat MS-taudin lääkehoidon opas ja asiakslähtöinen ohjaaminen. Haastattelurunko lähetettiin osallistujille kaksi viikkoa ennen haastattelua. Osallistujat allekirjoittivat suostumuslomakkeet haastatteluun osallistumisen vapaaehtoisuuden osoittamiseksi. Heidät haastateltiin yhdessä, jotta saatiin aikaan monipuolinen keskustelu mielipiteistä ja ideoista. Opinnäytetyöntekijät kirjoittivat keskeisiä asioita haastattelusta sekä haastattelut äänitettiin, jotta alkuperäinen materiaali on sellaisenaan saatavilla koko opinnäytetyöprosessin ajan.

MS-taudin lääkehoidon oppaan näkökulma on asiakslähtöinen eli se pyritään tekemään asiakkaan tiedontarpeiden mukaan. Alkuperäisenä suunnitelmana oli sisällyttää oppaaseen MS-taudin immunomoduloivan lääkityksen aktiivisen aaltomaisen MS-taudin sekä erittäin aktiivisen MS-taudin lääkevaihtoehdot ja kertoa niistä tarkemmin. Haastattelussa ilmeni, että lääkkeitä ei välttämättä kannata esitellä tarkemmin tai edes mainita nimellä. Lääkkeiden esitleminen erityisesti

kauppanimellä saattaa olla ristiriidassa oppaan käyttötarkoituksen kanssa, sillä tarkoituksena on tuottaa puolueeton opas.

Opas pyritään tekemään visuaalisesti miellyttäväksi ja sisällöltään helppoluokiseksi. Se tuotetaan Eksotelle, joka vastaa oppaan painattamisesta. Sen vuoksi oppaan ulkoasu on Eksoten kriteerien mukainen. Haasteena on tuottaa potilaille ymmärrettävä ja keskeiset asiat sisältävä opas. Oppaan hyödyllisyyttä ja luotettavuutta tukee EKKS:n neurologian poliklinikan sairaanhoitajien antaman palautteen perusteella tehdyt muutokset.

#### **5.4 Asiakaslähtöisen MS-taudin lääkehoidon oppaan toteutus**

Toiminnallisessa opinnäytetyössä kerättyä aineistoa ei analysoida yhtä järjestelmällisesti kuin tutkimuksellisissa opinnäytetöissä, mikä koskee laadullisella tutkimuksella kerättyä aineistoa. Haastattelemalla asiantuntijoita saatua tietoa käytetään lähdeaineiston tavoin. Asiantuntijoiden konsultaatio tuo teoreettista syvyyttä opinnäytetyössä käytyyn keskusteluun. Haastattelut lisäävät teoreettisen osuuden luotettavuutta. Haastatteluja ei litteroida eli niitä ei tarvitse kirjoittaa puhtaaksi, koska toiminnallisessa opinnäytetyössä riittää niin sanottu suuntaa antava tieto. Asiantuntijoiden konsultaatiot eivät vaadi täydellistä litterointia, koska ne ovat vapaamuotoisia tiedonhankintamenetelmiä. Konsultaatiot ovat hyvä keino tarkistaa faktatiedot. (Vilkka & Airaksinen 2003, 57 - 58; 63 - 64.)

Asiakaslähtöisen MS-taudin lääkehoidon oppaan toteutus aloitettiin vapaamuotoisen haastattelun vastausten analysoinnilla. Aineiston analysoinnissa haastattelun vastaukset hajotettiin pienemmiksi kokonaisuuksiksi, jotka järjestettiin teemojen mukaan. Teemoitusta ohjasi opinnäytetyön tehtävät. Aineiston analysoinnin jälkeen aloitettiin oppaan toteutus haastattelun ja tiedonhaun aineistoihin pohjautuen. Opas tehtiin Eksoten viralliselle pohjalle. Oppaasta pyrittiin tekemään esteettisesti kaunis, selkeä ja tasapainoinen. Siihen kirjoitettiin lyhyitä tiivistyksiä käsiteltävistä aiheista. Kansikuvaksi valittiin mielenkiintoa ja toivoa herättävä kuva, joka vangitsee lukijan mielenkiinnon.

## **5.5 Asiakaslähtöisen MS-taudin lääkehoidon oppaan arviointi**

Asiakaslähtöinen MS-taudin lääkehoidon opas arvioitiin arviointilomaketta (Liite 5) apuna käyttäen. Ensimmäinen versio oppaasta ja arviointilomake lähetettiin EKKS:n neurologian poliklinikan sairaanhoitajille. Lomakkeen avulla arvioitiin oppaan sisältämän tiedon paikkansapitävyyttä ja tarpeellisuutta. Lisäksi tarkasteltiin oppaan ulkoasua, puolueettomuutta ja ymmärrettävyyttä. Sairaanhoitajat antoivat oppaasta palautetta, jonka perusteella tehtiin muutoksia.

Tehtyjen muutosten jälkeen opinnäytetyöntekijät tapasivat sairaanhoitajat keskustellakseen mahdollisista muutoksista. Opasta muokattiin vielä tapaamisen jälkeen. Sairaanhoitajat halusivat antaa oppaan neurologin arvioitavaksi, kun se oli heidän mielestään valmis. Hyväksytty asiakaslähtöinen MS-taudin lääkehoidon opas luovutetaan EKKS:n neurologian poliklinikan käyttöön opinnäytetyön valmistumisen jälkeen.

## **6 Tulokset ja tuotos**

### **6.1 Vapaamuotoisen haastattelun tulokset**

Vapaamuotoinen haastattelu jaettiin kahteen teemaan: asiakaslähtöinen ohjaaminen ja MS-taudin lääkehoidon opas. Asiakaslähtöinen ohjaaminen -teeman tavoitteena oli syventää tietoa MS-potilaan lääkehoidon ohjauksesta ja potilaiden lääkehoitoon sitoutumisesta. MS-potilaan lääkehoidon ohjauksessa huomioidaan potilaan ikä, sukupuoli ja elämäntilanne. Esimerkiksi lääkehoidon suunnitteluun vaikuttaa naisen ikä ja raskaaksi tulemisen mahdollisuus. Lääkehoito suunnitellaan yksilöllisesti huomioiden potilaan elämäntilanne, kyky, motivaatio ja tahto.

Sairaanhoitajan rooli MS-potilaan lääkehoidossa on merkittävä. Hän perustelee lääkäritapaamisen jälkeen uudestaan potilaalle lääkevalinnan sekä motivoi potilasta lääkehoitoon. Sairaanhoitaja toteuttaa lääkehoidon seuranta ja toimii ”koordinaattorina” potilaan ja lääkärin välillä. Esimerkiksi verikoetuloksia tarkastelemalla voi arvioida potilaan sitoutumista lääkehoitoon. Lääkehoidon aloituksen jälkeen sairaanhoitaja selvittää, miten lääkehoito on lähtenyt käyntiin ja onko tulut haittavaikutuksia eli hän arvioi lääkkeen hyöty-haittasuhdetta. Sairaanhoitaja

antaa tarvittaessa myös ravitsemukseen liittyviä ohjeita. MS-potilaiden tarve tukeen ja huolenpitoon on yksilöllinen.

Lääkehoito aloitetaan heti diagnoosin vahvistumisen jälkeen ja pääasiassa potilaat suostuvat aloittamaan MS-taudin hoitoon heille sopivan lääkkeen. Potilaalle sopivat lääkevaihtoehdot ovat rajallisia, koska lääkkeiden käyttöön voi olla muun muassa vasta-aiheita sekä taudinkulkuun liittyviä rajoitteita. Suurin haaste MS-taudin lääkehoidon aloitukselle on haittavaikutusten pelko. Esimerkiksi naisille hiusten ohentuminen lääkkeen vaikutuksesta voi olla ratkaiseva tekijä. Potilaat etsivät internetistä lääkkeitä ja niiden haittavaikutuksista tietoa, jotka voivat olla vääriä. He saattavat luottaa enemmän ihmisten kommentteihin ja mielipiteisiin kuin lääkärin asiantuntijuuteen. Sairaanhoidaja kertoo potilaalle lääkehoidon aloituksessa, että todennäköisesti jotain haittavaikutuksia ilmenee. Haittavaikutuksia on tietty määrä siedettävä, ja niiden vakavuutta arvioidaan hoidon aikana. MS-potilaiden sitoutuminen lääkehoitoon arvioidaan keskimäärin hyväksi. Motivaatiota parannetaan puhumalla suoraan, miten tauti etenee ja mitä tauti voi tuoda tullessaan.

MS-taudin lääkehoidon opas -teeman tarkoituksena oli kartoittaa neurologian poliklinikan sairaanhoitajien mielipiteitä oppaan sisällöstä ja ulkoasusta. Haastatteleamalla kokeneita sairaanhoitajia oppaasta saatiin vielä paremmin sen kohderyhmää palveleva. Haastatelluilla sairaanhoitajilla oli MS-potilaiden ohjauksen tarpeista ja oppaan sisällöstä selkeä näkemys.

Moniammatillinen yhteistyö on sosiaali- ja terveysalalla nykypäivänä entistä tärkeämpää, sillä se takaa hoidon laadun ja asiakkaiden monipuolisen hyvinvoinnin. Oppaaseen olisi hyvä sijoittaa eri ammattiryhmien yhteystietoja, jotta MS-tautia sairastava saa kokonaisvaltaista hoitoa parantumattoman sairautensa kanssa. Oppaassa on oltava neurologian poliklinikan yhteystiedot, suoranumero sairaanhoitajalle sekä sosiaalityöntekijän, kuntoutusohjaajan, fysioterapian ja mielenterveyshoitajien yhteystiedot. Sen lisäksi olisi hyvä mainita erilaisia luotettavia internetsivustoja, joista löytyy paljon erilaista tietoa sairastuneelle. Näitä sivustoja ovat muun muassa Neuroliitto ja Aivotalo. Oppaaseen on hyvä myös selventää tilanteita, joissa tulisi ottaa yhteyttä omaan hoitavaan tahoon. Tällaisia tilanteita

voivat olla esimerkiksi pahenemisvaiheen ilmaantuminen tai lääkkeen aiheuttamat haittavaikutukset. Oppaassa on kannustettava ja rohkaistava ottamaan yhteyttä matalalla kynnyksellä.

Oppaassa on kerrottava, millainen sairaus MS-tauti on ja mitä se aiheuttaa ihmisen elimistössä edetessään. Oppaaseen sisällytetään katsaus MS-taudin lääkehoidon historiasta ja kehityksestä. Siinä kerrotaan lääkehoidon haittavaikutuksista, lääkehoidon aikana tapahtuvasta seurannasta sekä puolueettomasti hyödyistä ja haitoista. Oppaaseen sisällytetään immunomoduloivien lääkkeiden vaikuttavat aineet jaoteltuna aktiivisen aaltomaisen MS-taudin ja erittäin aktiivisen MS-taudin lääkkeisiin. Opas pyrkii asiakaslähtöisyyden lisäksi huomioimaan sairastuneiden yksilöllisyyden.

Oppaan arvioinnissa sairaanhoitajat nostivat esille asioita, joita toivoivat muokattavan. Arvioinnissa nousi esille oppaan sisällön looginen eteneminen. Sisällön järjestystä muokattiin ehdotusten mukaan. Oppaaseen oli tarkoituksena sisällyttää MS-taudin immunomoduloivien lääkkeiden haittavaikutukset. Koska lääkkeiden haittavaikutukset ovat yksilöllisiä ja lääkekohtaisia, niistä ei voi kertoa yleisesti. Ammattilaisten yhteystiedot toivottiin jaettavan kahden eri otsikon alle. Ensimmäisen otsikon alle laitetaan neurologian poliklinikan yhteystiedot ja ohjeistetaan, millaisissa tilanteissa potilaat voivat ottaa yhteyttä. Toisen otsikon alle laitetaan muiden sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten yhteystiedot, kuten kuntoutusohjaaja ja fysioterapeutti.

## **6.2 Asiakaslähtöisen MS-taudin lääkehoidon oppaan esittely**

Asiakaslähtöinen MS-taudin lääkehoidon opas tuotettiin yhteistyössä EKKS:n neurologian poliklinikan kanssa. Opas suunniteltiin MS-potilaiden tiedontarpeiden mukaan. Vapaamuotoiseen haastatteluun osallistuneilla sairaanhoitajilla oli tarkka näkemys, mitä tietoa oppaan tulee sisältää. Heillä oli vuosien kokemusta MS-potilaiden hoitamisesta, joten heidän asiantuntijuuttaan voitiin käyttää hyödyksi asiakaslähtöisen oppaan toteutuksessa.

Oppaassa esitellään, millainen sairaus MS-tauti on. Sairauden oireista, diagnoosinnista, hoidosta, pahenemisvaiheesta ja sosiaaliturvasta kerrotaan lyhyesti ja

selkeästi. Aihe käsitellään tiivistetysti, jotta tiedonmäärä ei ole lukijalle liian suuri ja tieto on tarpeellista.

Oppaasta saa tietoa MS-taudin immunomoduloivasta eli taudin etenemiseen vaikuttavasta lääkehoidosta. MS-taudin lääkehoito on kehittynyt viimeisen 20 vuoden aikana nopeasti, minkä vuoksi oppaaseen on sisällytetty lyhyt katsaus lääkehoidon kehityksestä. Lääkehoidosta kerrotaan lääkkeiden antotavoista, haittavaikutuksista, seurannasta, hyödyistä ja korvattavuudesta. Oppaassa painotetaan lääkehoidon aloittamisen tärkeyttä ja lääkehoidon yksilöllisyyttä. Lääkkeet ovat mainittu ainoastaan vaikuttavan aineen nimellä, jotta MS-potilasta ei johdella valitsemaan tiettyä lääkettä.

Ammattilaisten yhteistietojen sisällyttäminen oppaaseen koettiin tärkeäksi. MS-potilaat hyötyvät ammattilaisten yhteistiedoista, jotta heidän ei tarvitse etsiä niitä esimerkiksi internetin kautta. Ammattilaisten yhteystietojen lisäksi kerrotaan, millaisissa tilanteissa kyseiseen tahoon voi ottaa yhteyttä. Oppaassa kannustetaan MS-potilasta ottamaan rohkeasti yhteyttä, jotta hän ei jää yksin sairautensa kanssa. EKKS:n neurologian poliklinikan sairaanhoitajalle on tulossa syksyn aikana suoranumero, johon potilaat voivat soittaa akuuteissa asioissa. Opinnäytetyön tekemisen aikana suoranumero ei tullut käyttöön, minkä vuoksi sitä ei voinut laittaa oppaaseen. Eksote voi halutessaan lisätä sairaanhoitajan suoranumeron oppaaseen numeron tullessa käyttöön.

### **6.3 Tulosten arviointi**

Opinnäytetyöhön kerättiin aineistoa haastattelemalla EKKS:n neurologian poliklinikan sairaanhoitajia. Opinnäytetyöntekijät keskustelivat opinnäytetyön työelämän ohjaajan kanssa, ketkä ovat sopivia henkilöitä antamaan tietoa asiakaslähtöistä MS-taudin lääkehoidon opasta varten. Yhteisymmärryksessä päädyttiin haastattelemaan neurologian poliklinikan sairaanhoitajia. Heillä oli vuosien kokemusta MS-potilaiden hoitamisesta, joten he tiesivät potilaiden tiedon ja tuen tarpeista. Potilaiden haastatteleminen ei pidetty tarpeellisena sairaanhoitajien kokemuksen vuoksi. Asiakaslähtöisyys pyrittiin toteuttamaan laajan aineistonkeruun sekä ammattilaisten haastattelujen avulla.

Vapaaamuotoisen haastattelun ilmapiiri oli rento ja luottamuksellinen. Haastateltuja sairaanhoitajia pyydettiin allekirjoittamaan suostumuslomakkeet ennen haastattelun aloittamista. Tällä tavalla pystyttiin varmistamaan vapaaehtoisuus ja halukkuus haastatteluun osallistumiselle. Sairaanhoitajat pitivät opinnäytetyön aiheetta tärkeänä ja ajankohtaisena. Haastattelun aikana he pyrkivät antamaan kysymyksiin kattavat vastaukset.

Asiakaslähtöisen MS-taudin lääkehoidon oppaan sisältöä oli suunniteltu ennen haastattelua. Sairaanhoitajilla oli sekä samanlaisia että erilaisia näkemyksiä oppaan sisällön suhteen. He osasivat perustella hyvin muutosehdotuksensa. Sairaanhoitajat painottivat, että oppaan sisältö ei saa olla ristiriidassa käypä hoito -suosituksen kanssa. Opas tehtiin tutkittuun tietoon perustuen sekä sairaanhoitajat ja neurologi tarkistivat oppaan sisältämän tiedon oikeellisuuden ja tarpeellisuuden.

## **7 Eettiset näkökohdat**

Tutkimuslupa saatiin opinnäytetyötä varten Eksotelta. Tutkimusluvun myöntämisen jälkeen aloitettiin opinnäytetyön toteutus. Tietoa kerättiin systemaattisella tiedonhaualla eri tietokannoista ja vapaaamuotoisella haastattelulla. Opas annettiin arvioitavaksi muutaman kerran, jotta sen sisältämä tieto on paikkansapitävää ja tarpeellista. Opinnäytetyö toteutettiin tiiviissä yhteistyössä EKKS:n neurologian poliklinikan kanssa, koska aihe oli lähtöisin Eksotelta ja opinnäytetyönä tehdystä asiakaslähtöisestä MS-taudin lääkehoidon oppaasta haluttiin MS-potilaita palveleva.

Neurologian poliklinikan sairaanhoitajia informoitiin haastattelusta saatekirjeellä (Liite 6), joka tehtiin Saimaan ammattikorkeakoulun ohjeiden mukaan ja siitä tuli ilmi opinnäytetyön tekijät, tutkimuksen tavoite, luottamuksellisuus sekä yhteystiedot mahdollista myöhempää yhteydenottoa varten. Haastatteluun osallistuminen oli vapaaehtoista, mikä katsottiin tietoiseksi suostumukseksi. Osallistujille annettiin suostumuslomakkeet allekirjoitettavaksi, jotta pystyttiin todistamaan osallistujien vapaaehtoisuus. Haastattelun tulokset raportoitiin haastateltujen anonymi-

teetti säilyttäen. Äänitetty haastattelumateriaali säilytettiin opinnäytetyön valmistumiseen asti asianmukaisesti. Opinnäytetyön valmistumisen jälkeen materiaali hävitettiin.

Lääkefirmojen tuottamilla lääkeoppailla pyritään ensisijaisesti myymään tiettyä lääkettä. Yritykselle on tärkeintä saada tuottoa kehittämästään lääkkeestä, joten potilas jää sairautensa kanssa toisarvoiseksi. Opinnäytetyönä tuotetussa oppaassa mainitaan kaikki lääkevaihtoehdot vaikuttavan aineen nimellä. Tällä tavalla pyritään varmistamaan oppaan puolueettomuus, koska tarkoituksena ei ole johdatella MS-potilasta valitsemaan tiettyä lääkettä. Opasta tehdessä kiinnitettiin huomiota sanavalintoihin ja sisältöön.

Asiakaslähtöinen lääkehoidon opas suunniteltiin sekä vasta diagnoosin saaneille että pidempään sairastaneille MS-potilaille. Molemmat potilastyypit saavat oppaasta tietoa MS-taudista ja sen lääkehoidosta, mutta toisaalta siitä hyötyvät enemmän vastasairastuneet. Heidän sairautensa ei ole edennyt pitkälle, joten heillä on nykypäivänä enemmän lääkevaihtoehtoja. Pitkään MS-tautia sairastaneilla lääkevaihtoehdot voivat olla hyvin rajalliset. Asiakaslähtöisessä MS-taudin lääkehoidon oppaassa mainitaan kaikki EKKS:n neurologian poliklinikalla käytettävät MS-taudin immunomoduloivat lääkkeet, mutta ne eivät ole kaikille sopivia. Pitkälle edennyttä MS-tautia sairastava voi vaatia lääkettä, joka ei vaikuta hänen taudinkulkuunsa. Heti alkuun MS-potilaalle on selvitettävä sopivat lääkevaihtoehdot väärinkäsitysten ehkäisemiseksi.

## **8 Pohdinta**

Opinnäytetyö MS-taudin lääkehoidosta sai alkunsa keväällä 2018, kun opinnäytetyöntekijät ottivat yhteyttä EKKS:n neurologian poliklinikan neurologiseen asiantuntijahoitajaan. Toiveena oli aihe, jossa yhdistyvät neurologiset sairaudet ja lääkehoito. Neurologisella asiantuntijahoitajalla oli kaksi vaihtoehtoa opinnäytetyön aiheeksi, joista valittiin tämän opinnäytetyön aihe. Hän lupautui työelämän ohjaajaksi, jolta saimme materiaalia sekä vinkkejä ja neuvoja. Hän kertoi näkemysään MS-taudin lääkehoidon oppaan sisällöstä, joten materiaalia aloitettiin



keräämään sen mukaan. Oppaan suunniteltiin sisältävän neurologian poliklinikalla käytössä olevat MS-taudin immunomoduloivat lääkevaihtoehdot. Ideana oli kertoa jokaisesta lääkkeestä muun muassa haittavaikutukset ja seurannat.

Opinnäytetyön tekeminen aloitettiin laajalla aineistonkeruulla. Tietoa haettiin erilaisista e-tietokannoista, kirjallisuudesta ja luotettavilta verkkosivustoilta. Opinnäytetyöntekijät kävivät neurologian apulaisylilääkärin pitämällä MS-taudin luennotta tutustukseen sairauteen. Lisäksi sovittiin tapaaminen entisen neurologian poliklinikan sairaanhoitajan kanssa, jolta saatiin MS-taudista hoitotieteellistä näkökulmaa tukevaa materiaalia. Aineistonkeruu eteni hitaasti, koska lähteiden piti olla luotettavia ja tiedon tarpeellista. MS-taudista yritettiin etsiä hoitotieteellisiä tutkimuksia tuloksetta.

Asiakaslähtöinen MS-taudin lääkehoidon opas suunniteltiin vapaamuotoisen haastattelun avulla. Haastatteluun osallistuneilla sairaanhoitajilla oli erilainen näkemys oppaan sisällöstä. He miettivät, kannattaako MS-taudin immunomoduloivia lääkevaihtoehtoja mainita oppaassa ollenkaan, koska sopiva lääke valitaan yksilöllisesti esimerkiksi taudin etenemisen ja elämäntilanteen perusteella. Lääkkeillä on erilaiset antotavat, haittavaikutukset ja seurannat, minkä vuoksi lääkehoidosta suositeltiin kerrottavan yleisesti. Kaikista eri lääkevaihtoehdoista on turha kertoa tarkemmin, koska MS-potilas voi vaatia lääkettä, joka ei hänelle sovi. Lääkehoidon yksilöllisyyttä painotetaan kertomalla lääkehoidosta yleisesti ja ainoastaan luettelemalla lääkkeet vaikuttavien aineiden nimellä.

Oppaan suunnitellun sisällön muuttuminen aiheutti epäilyksen opinnäytetyön teorian ja oppaan ristiriidasta. Opinnäytetyön aihe pysyi koko opinnäytetyöprosessin ajan samana. Teoriaosuudessa kerrottiin laajasti MS-taudin immunomoduloivasta lääkehoidosta ja siinä ilmenee lääkehoidon yksilöllisyys. Vaikka opas ei sisällä eri lääkkeistä tietoa, se ei ole opinnäytetyön teorian kanssa ristiriidassa. Tarkoituksena oli tuottaa nimenomaan asiakaslähtöinen opas, joten sisällön muuttuminen oli mahdollista sairaanhoitajien haastattelun myötä. Sairaanhoitajilla oli vuosien kokemusta MS-potilaiden hoitamisesta, joten heillä oli kokemuksellista tietoa potilaiden tiedontarpeista.

Opinnäytetyönä tuotettiin asiakaslähtöinen MS-taudin lääkehoidon opas, joka suunniteltiin kattavalla aineistonkeruulla ja haastattelemalla neurologian poliklinikan sairaanhoitajia. MS-potilaat saavat oppaasta tietoa MS-taudista ja sen etenemiseen vaikuttavasta lääkehoidosta sekä millaisissa tilanteissa voi ottaa yhteyttä eri sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisiin. Yhteystietojen sisällyttäminen oppaaseen normalisoi moniammatillisen tuen tarvetta. MS-potilaan ja sairaanhoitajan lääkehoidon keskustelussa tulee paljon uusia asioita, joita on vaikea muistaa. Potilas voi kerrata oppaasta läpi käytyjä asioita. Sairaanhoitaja voi käyttää opasta potilasohjaustilanteessa ohjauksen tukena. Läpi käydyt asiat jäävät paremmin mieleen yhdistämällä suullista ja kirjallista ohjausta. Lisäksi opasta voi käyttää esimerkiksi sairaanhoitajien ja opiskelijoiden perehdytyksessä. Oppaan käyttö ei rajoitu ainoastaan neurologian poliklinikalle, vaan sitä voi käyttää tiedonlähteenä esimerkiksi kotihoidossa tai osastoilla.

Opinnäytetyön valmistumisen jälkeen asiakaslähtöinen MS-taudin lääkehoidon opas luovutetaan Eksotelle, joka voi ottaa oppaan halutessaan käyttöön EKKS:n neurologian poliklinikalle. Opinnäytetyönä tuotettu opas jää Eksoten hallintaan. Sillä on oikeus ja velvollisuus muokata käytössä olevaa opasta MS-taudin lääkehoidon tai muun kehityksen myötä.

Asiakaslähtöinen MS-taudin lääkehoidon opas tuotettiin Etelä-Karjalan keskussairaalan neurologian poliklinikan käyttöön. Kun tulevaisuudessa tieto MS-taudista lisääntyy, opasta voidaan muokata ja kehittää eteenpäin sen pohjalta. Lisäksi jatkotutkimusaihe voi keskittyä pelkästään MS-taudin lääkehoitoon, sen monipuolisuuteen ja kehittymiseen.

## Lähteet

- Aivotalo 2018a. Sairaudet. MS-tauti. Miten tämä etenee? MS-taudin kuva ja kulku. MS-tauti on autoimmuunisairaus. <https://www.terveyskyla.fi/aivotalo/sairaudet/ms-tauti/miten-tämä-etenee-ms-taudin-kuva-ja-kulku/ms-tauti-on-autoimmuunisairaus>. Luettu 11.04.2018.
- Aivotalo 2018b. Sairaudet. MS-tauti. Miten tämä etenee? MS-taudin kuva ja kulku. Aaltomainen vai etenevä taudinkulku? <https://www.terveyskyla.fi/aivotalo/sairaudet/ms-tauti/miten-tämä-etenee-ms-taudin-kuva-ja-kulku/aaltomainen-vai-etenevä-taudinkulku>. Luettu 11.04.2018.
- Aivotalo 2018c. Sairaudet. MS-tauti. Miten tämä etenee? MS-taudin kuva ja kulku. Mitkä ovat MS-taudin oireet? <https://www.terveyskyla.fi/aivotalo/sairaudet/ms-tauti/miten-t%C3%A4m%C3%A4-etenee-ms-taudin-kuva-ja-kulku/mitk%C3%A4-ovat-ms-taudin-oireet>. Luettu 22.11.2018.
- Aivotalo 2019. Sairaudet. MS-tauti. Sairauden kimppuun! MS-taudin hoito. MS-taudin kulkuun vaikuttava lääkehoito. <https://www.terveyskyla.fi/aivotalo/sairaudet/ms-tauti/sairauden-kimppuun-ms-taudin-hoito/ms-taudin-kulkuun-vaikuttava-l%C3%A4%C3%A4kehoito>. Luettu 03.03.2019.
- Borgsteede, S., Karapinar-Carkit, F., Hoffmann, E., Zoer, J. & Van den Bemt, P. 2011. Information needs about medication according to patients discharged from a general hospital. *Patient Education and Counseling* 83, 22-28.
- Gerlander, M., Kivinen, T., Isotalus, P. & Kettunen, T. 2013. Potilaan osallistuminen lääkehoidosta keskustelemiseen. *Tutkiva hoitotyö* 11 (2), 14-21.
- Hirsh, D., Clerehan, R., Staples, M., Osborne, R. & Buchbinder, R. 2009. Patient assessment of medication information leaflets and validation of the Evaluative Linguistic Framework (ELF). *Patient Education and Counseling* 77, 248-254.
- Inkinen, R., Volmanen, P. & Hakoinen, S. (toim.) 2015. Turvallinen lääkehoito. Opas lääkehoitosuunnitelman tekemiseen sosiaali- ja terveydenhuollossa. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. [http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/129969/URN\\_ISBN\\_978-952-302-577-6.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/129969/URN_ISBN_978-952-302-577-6.pdf?sequence=1&isAllowed=y). Luettu 29.11.2018.
- Kaisti, M. 2018. Lääkehoidon aloitus ja valinta perustuu yksilölliseen harkintaan neurologin vastaanotolla. *Avain: Neurologinen aikakauslehti* 49(2), 20.
- Kela 2019. Lääkekorvaukset. Henkilöasiakkaat. Sairastaminen. <https://www.kela.fi/laakkeet>. Luettu 24.03.2019.
- Keränen, T. & Kuusisto, H. 2018. Multippeliskleroosi. Suomalainen lääkärisseura Duodecim. *Terveysportti. Lääketietokanta*. [https://www.terveysportti.fi/terveysportti/dlr\\_laake.koti?p\\_hakuehto=beetainterferoni](https://www.terveysportti.fi/terveysportti/dlr_laake.koti?p_hakuehto=beetainterferoni). Luettu 01.03.2019.

Koikkalainen, P. & Rauhala, L. 2013. Potilaslähtöisyys - uhka vai mahdollisuus. Tutkiva hoitotyö 11 (2), 44-46.

Kyngäs, H. & Hentinen, M. 2009. Hoitoon sitoutuminen ja hoitotyö. WSOY Oppimateriaalit Oy, Helsinki.

Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskiparta, M., Johansson, K., Hirvonen, E. & Renfors, T. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. WSOY Oppimateriaalit Oy, Helsinki.

Käypä hoito -suositus 2015. MS-tauti. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi36070#s6>. Luettu 11.04.2018.

Kääriäinen, M., Lahdenperä, T. & Kyngäs, H. 2005. Kirjallisuuskatsaus: Asiakaslähtöinen ohjausprosessi. Tutkiva hoitotyö 3 (3), 27-31.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992, 5§.

Lääketietokanta 2018a. Betaferon (titraus) 250mikrog/ml inj kuiva-aine ja liuotin liuosta varten. Suomalainen lääkäriseura Duodecim. Terveysportti. [https://www.terveysportti.fi/terveysportti/dlr\\_laake.koti?p\\_hakuehto=betaferon&p\\_valmiste\\_id=EU/1/95/003/008&p\\_laakeryhma=](https://www.terveysportti.fi/terveysportti/dlr_laake.koti?p_hakuehto=betaferon&p_valmiste_id=EU/1/95/003/008&p_laakeryhma=). Luettu 22.11.2018.

Lääketietokanta 2018b. Avonex 30mikrog/0.5ml inj, liuos. Suomalainen lääkäriseura Duodecim. Terveysportti. [https://www.terveysportti.fi/terveysportti/dlr\\_laake.koti?p\\_hakuehto=avonex](https://www.terveysportti.fi/terveysportti/dlr_laake.koti?p_hakuehto=avonex). Luettu 22.11.2018.

Lääketietokanta 2018c. Rebif 44mikrog (12milj IU) inj, liuos. Suomalainen lääkäriseura Duodecim. Terveysportti. [https://www.terveysportti.fi/terveysportti/dlr\\_laake.koti?p\\_hakuehto=rebif](https://www.terveysportti.fi/terveysportti/dlr_laake.koti?p_hakuehto=rebif). Luettu 22.11.2018.

Lääketietokanta 2018d. Plegridy 125mikrog inj, liuos, esitäytetty kynä. Suomalainen lääkäriseura Duodecim. Terveysportti. [https://www.terveysportti.fi/terveysportti/dlr\\_laake.koti?p\\_hakuehto=plegridy](https://www.terveysportti.fi/terveysportti/dlr_laake.koti?p_hakuehto=plegridy). Luettu 22.11.2018.

Lääketietokanta 2018e. Tecfidera 120mg enterokaps, kova. Suomalainen lääkäriseura Duodecim. [https://www.terveysportti.fi/terveysportti/dlr\\_laake.koti?p\\_hakuehto=tecfidera](https://www.terveysportti.fi/terveysportti/dlr_laake.koti?p_hakuehto=tecfidera). Luettu 22.11.2018.

Lääketietokanta 2018f. Copaxone 20mg/ml inj, liuos, esitäytetty kynä. Suomalainen lääkäriseura Duodecim. Terveysportti. [http://www.terveysportti.fi/terveysportti/dlr\\_laake.koti?p\\_hakuehto=copaxone&p\\_valmiste\\_id=18786&p\\_laakeryhma=](http://www.terveysportti.fi/terveysportti/dlr_laake.koti?p_hakuehto=copaxone&p_valmiste_id=18786&p_laakeryhma=). Luettu 22.11.2018

Lääketietokanta 2018g. Aubagio 14mg tabl, kalvopääll. Suomalainen lääkäriseura Duodecim. Terveysportti. [https://www.terveysportti.fi/terveysportti/dlr\\_laake.koti?p\\_hakuehto=aubagio](https://www.terveysportti.fi/terveysportti/dlr_laake.koti?p_hakuehto=aubagio). Luettu 22.11.2018.

Lääketietokanta 2018h. Mavenclad 10mg tabl. Suomalainen lääkärisseura Duodecim. Terveysportti. [https://www.terveysportti.fi/terveysportti/dlr\\_laake.koti?p\\_hakuehto=kladribiini](https://www.terveysportti.fi/terveysportti/dlr_laake.koti?p_hakuehto=kladribiini). Luettu 22.11.2018.

Lääketietokanta 2018i. Lemtrada 12mg inf konsentr, liuosta varten. Suomalainen lääkärisseura Duodecim. Terveysportti. [https://www.terveysportti.fi/terveysportti/dlr\\_laake.koti?p\\_hakuehto=alemtutsumabi](https://www.terveysportti.fi/terveysportti/dlr_laake.koti?p_hakuehto=alemtutsumabi). Luettu 25.11.2018.

Lääketietokanta 2018j. Gilenya 0.5mg kaps, kova. Suomalainen lääkärisseura Duodecim. Terveysportti. [https://www.terveysportti.fi/terveysportti/dlr\\_laake.koti?p\\_hakuehto=ingolimodi](https://www.terveysportti.fi/terveysportti/dlr_laake.koti?p_hakuehto=ingolimodi). Luettu 25.11.2018.

Lääketietokanta 2018k. Tysabri 300mg inf konsentr, liuosta varten. Suomalainen lääkärisseura Duodecim. Terveysportti. [https://www.terveysportti.fi/terveysportti/dlr\\_laake.koti?p\\_hakuehto=tysabri&p\\_valmiste\\_id=EU/1/06/346/001&p\\_laakeryhma=](https://www.terveysportti.fi/terveysportti/dlr_laake.koti?p_hakuehto=tysabri&p_valmiste_id=EU/1/06/346/001&p_laakeryhma=). Luettu 27.11.2018.

Lääketietokanta 2018l. Ocrevus 300mg inf konsentr, liuosta varten. Suomalainen lääkärisseura Duodecim. Terveysportti. [https://www.terveysportti.fi/terveysportti/dlr\\_laake.koti](https://www.terveysportti.fi/terveysportti/dlr_laake.koti). Luettu 27.11.2018.

MS hoitajat ry 2018. MS hoitajien syysopintopäivä 23.11.2018.

MS-taudin immunomoduloiva lääkitys 2017. 1. ja 2. linjan lääkkeet. Lääkehoiton seurantaohje. EKSOTE. Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystieteiden keskuslaitos.

MS-tauti 2015. Tietoa taudista, jolla on monet kasvot. Potilasohje. Biogen Finland Oy.

Neuroliitto 2018a. Tieto ja tuki. Tietoa sairauksista. MS-tauti. Sairastuminen ja ensioireet. <https://neuroliitto.fi/tieto-tuki/tietoa-sairauksista/ms-tauti/sairastuminen-ja-ensioireet/>. Luettu 11.04.2018.

Neuroliitto 2018b. Tieto ja tuki. Tietoa sairauksista. MS-tauti. Mikä on MS-tauti? <https://neuroliitto.fi/tieto-tuki/tietoa-sairauksista/ms-tauti/mika-ms-tauti/>. Luettu 11.04.2018.

Neuroliitto 2018c. Tieto ja tuki. Tietoa sairauksista. MS-tauti. MS-taudin kulku. <https://neuroliitto.fi/tieto-tuki/tietoa-sairauksista/ms-tauti/taudin-kulku/>. Luettu 11.04.2018.

Neuroliitto 2018d. Tieto ja tuki. Tietoa sairauksista. MS-tauti. Diagnostiikka ja KEO-vaihe. <https://neuroliitto.fi/tieto-tuki/tietoa-sairauksista/ms-tauti/diagnostiikka-keo-vaihe/>. Luettu 11.04.2018.

Neuroliitto 2018e. Tieto ja tuki. Tietoa sairauksista. MS-tauti. Lääkehoito. <https://neuroliitto.fi/tieto-tuki/tietoa-sairauksista/ms-tauti/laakehoito/>. Luettu 16.04.2018.

Niiranen, M. & Remes, A. 2017. MS-taudin hoito ja seuranta. Lääkärilehti 25-32, vsk 72. <https://www.laakarilehti.fi/pdf/2017/SLL252017-1641.pdf>. Luettu 16.04.2018.

Ocrevus (okrelitsumabi) 2019. Taudinkulkua muuntavan lääkityksen seuranta, aaltomainen ja varhaisvaiheen primaaristi etenevä muoto. EKSOTE. Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveyspiiri.

Plegridy-hoito 2016. Käytännön tietoa ja ohjeita. Potilasohje. Biogen Finland Oy.

Remes, A. 2014. MS-taudin lääkehoito monipuolistuu. Lääketietoa Fimeasta SIC!. 1/2014, 6-11.

Salonen, K. 2013. Näkökulmia tutkimukselliseen ja toiminnalliseen opinnäytetyöhön. Opas opiskelijoille, opettajille ja TKI-henkilöstölle. Turun Ammattikorkeakoulu. <http://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522163738.pdf>. Luettu 17.12.2018.

Salonen, K., Eloranta, S., Hautala, T. & Kinosh, S. 2017. Kehittämistoiminta ja kehittämisen menetelmiä ammatillisessa korkeakoulutuksessa. Turun ammattikorkeakoulu. <http://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522166494.pdf>, 52. Luettu 23.11.2018.

Suomen MS-hoitajat ry 2015. MS-tautiin sairastuneen ohjaus. Ammattilaisille. Toimintaohje. [https://docs.wixstatic.com/ugd/e617a8\\_009f1af9fc7e4d689994ac5f936c8378.pdf](https://docs.wixstatic.com/ugd/e617a8_009f1af9fc7e4d689994ac5f936c8378.pdf). Luettu 24.03.2019.

Suomen MS-hoitajat ry 2019. Lääkehoidon ohjaus. Ammattilaisille. Toimintaohje. <https://www.ms-hoitajat.net/toimintaohje>. Luettu 12.03.2019.

Tervo-Heikkinen, T., Saaranen, T., Huurre, T. & Turunen, H. 2018. Hoitohenkilökunnan arviot potilasohjausosaamisestaan - Kyselytutkimus yliopistollisessa sairaalassa. Hoitotiede 30 (3), 179-190.

Vilka, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Jyväskylä: kustannusosakeyhtiö Tammi.

Vähäkangas, K. 2018. Interferonit. Suomalainen lääkärisseura Duodecim. Terveysportti. Lääketietokanta. [https://www.terveysportti.fi/terveysportti/laake.dlr\\_laake.artikkeli?artikkeli=lft00542](https://www.terveysportti.fi/terveysportti/laake.dlr_laake.artikkeli?artikkeli=lft00542). Luettu 01.03.2019

Zinbryta-hoito 2017. Käytännön tietoa ja ohjeita. Potilasohje. Biogen Finland Oy.

| KAUP-PANIMI          | VAIKUT-TAVA AINE                  | ANTO-TAPA                           | HAITTAVAI-KUTUKSET  | VASTA-AIHEET   | SEURANTA   |
|----------------------|-----------------------------------|-------------------------------------|---|--|--|
| <b>Betafe-ron</b>    | <i>interfero-nibeeta 1b</i>       | ihonalai-sesti                      | flunssan kal-tainen oireisto, pistokohdan reaktiot            | raskaus, aiempi yliherkkyys beetain-terferonille, vaikea masennustila ja/tai itsemurha-ajatuksia, hoitama-ton maksasairaus                       | PVK, ALAT (6vk, 3kk, 6k, 12kk)   |
| <b>Avonex, Rebif</b> | <i>interfero-nibeeta 1a</i>       | lihaksen-sisäisesti, ihonalai-sesti | flunssan kal-tainen oireisto, ohimeneviä neurologisia oireita | raskaus, aiempi yliherkkyys beetain-terferonille, ihmisen albumiinille tai lääkkeen apuaineille, vaikea masen-nustila ja/tai itsemurha-ajatuksia | TSH (12kk)<br><br>MxA-proteiini (12kk, 24kk, tarvit-taessa uusinta 3-6kk kuluttua)   |
| <b>Plegridy</b>      | <i>peginin-terferoni-beeta-1a</i> | ihonalai-sesti                      | flunssan kal-taiset oireet, pistokohdan reaktiot              | raskaus, aiempi yliherkkyys beetain-terferonille, pegininterferonille tai apuaineille, vaikea masennustila ja/tai itsemurha-ajatuksia            | Lisäksi seurataan yleisvointia, oireita, sivuvaikutuksia ja pistospaikkoja.<br><br>MRI ennen 1v ja 1-2v aikana                                   |
| <b>Tecfi-dera</b>    | <i>dimetyy-lifuma-raatti</i>      | suun kautta                         | punastuminen, maha-suolika-navan oireet                       | aiempi yliherkkyys vaikuttavalle ai-neelle tai apuaineelle   | TVK (3kk välein koko hoidon ajan)<br><br>ALAT, GT, Krea, U-tutk. (3kk, 6kk, 12kk, jatkossa vuoden välein tai tarpeen mukaan)<br><br>MRI (1v, 3v) |

|                  |                              |               |   |  |  |
|------------------|------------------------------|---------------|---|--|--|
| <b>Co-paxone</b> | <i>glatirameeriasetaatti</i> | ihonalaisesti | pistoskohdan reaktiot, vasodilaatio, rintakipu, dyspnea, takykardia | aiempi yliherkkyys vaikuttavalle aineelle tai apuaineelle  | vointi, oireet, sivuvaikutukset, pistoskokemukset/-paikat<br><br>MRI ennen 1v ja 1-2v aikana   |
| <b>Aubagio</b>   | <i>teriflunomidi</i>         | suunkautta    | päänsärky, ripuli, kohonnut ALAT-arvo, pahoinvointi, hiustenlähtö   | aiempi yliherkkyys vaikuttavalle aineelle tai apuaineelle, vaikea maksan toimintahäiriö tai immuunipuutostila, raskaus, imetys, heikentynyt luuytimen toiminta, merkittävä anemia, leukopenia, neutropenia, trombositopenia, vaikea aktiivinen infektio, munuaisten toimintahäiriö, vaikea hypoproteinemia | ALAT<br><br>(2vk välein 6kk<br><br>-><br><br>8vk välein 12kk asti<br><br>-><br><br>6kk välein)<br><br>TVK, CRP (jos ilmenee infektio)<br><br>vointi, oireet, sivuvaikutukset, verenpaineen seuranta<br><br>MRI ennen 1v ja 1-2v aikana |

Taulukko 1. Aktiivisen aaltomaisen MS-taudin lääkkeet (Käypä hoito -suositus 2015; Plegridy-hoito 2016; MS-taudin immunomoduloiva lääkitys 2017; Lääketietokanta 2018a; Lääketietokanta 2018b; Lääketietokanta 2018c; Lääketietokanta 2018d; Lääketietokanta 2018e; Lääketietokanta 2018f; Lääketietokanta 2018g; Neuroliitto 2018e.)



| KAUP-<br>PANIMI        | VAIKUT-<br>TAVA<br>AINE    | ANTO-<br>TAPA         | HAITTAVAIKU-<br>TUKSET   | VASTA-AIHEET   | SEURANTA   |
|------------------------|----------------------------|-----------------------|--|--|--|
| <b>Maven-<br/>clad</b> | <i>kladribiini</i>         | suun<br>kautta        | vyöruusu, lymfopenia,<br>ihottuma, alopecia,<br>suun alueen herpes   | aiempi yliherkkyys vaikutta-<br>valle aineelle tai apuai-<br>neelle, HIV, tuberkuloosi,<br>hepatiitti, heikentynyt im-<br>muunivaste, aktiivinen<br>syöpä, munuaisten vajaatoi-<br>minta, raskaus, imetys  | -  |
| <b>Lemtrada</b>        | <i>alemtutsu-<br/>mabi</i> | suonen-<br>sisäisesti | autoimmuunisairaudet<br>(mm. sytopeniat, kilpi-<br>rauhassairaudet), in-<br>fektiot (hengitystiein-<br>fektiot), infuusioreak-<br>tiot (punoitus, pahoin-<br>vointi, kutina, ihot-<br>tuma, päänsärky,<br>kuume, takykardia) | aiempi yliherkkyys vaikutta-<br>valle aineelle tai apuai-<br>neelle, HIV-infektio, vaikea<br>infektio  | 1kk välein TVK,<br>DIFFI, KREA, U-<br>KEMSEUL, U-<br>BAKTVI (tarvitta-<br>essa U-PAR-<br>TIKK)<br><br>3kk välein ALAT,<br>TSH, T4V, kilpi-<br>rauhasvasta-ai-<br>neet<br><br>naiselle suositel-<br>laan PAPA vuo-<br>sittain<br><br>MRI 1v (ennen<br>toista hoitajak-<br>soa) ja 2v<br><br>vointi, oireet, si-<br>vuvaiikutukset |
| <b>Gilenya</b>         | <i> fingolimodi</i>        | suun<br>kautta        | influenssa, sinuiitti,<br>päänsärky, ripuli, sel-<br>käkkipu, maksaentsyy-<br>miarvojen nousu,<br>yskä, lymfopenia, leu-<br>kopenia, masennus,<br>bradykardia  | immuunivajausoireyhtymä,<br>lisääntynyt opportunistisen<br>infektion riski, vakava aktiivi-<br>nen infektio, aktiivinen kroo-<br>ninen infektio tai maligni-<br>teetti, vaikea maksan vajaa-<br>toiminta, aiempi yliherkkyys<br>vaikuttavalle aineelle tai<br>apuaineelle, QTc-aika lähtö-<br>tilanteessa $\geq 500$ millisekun-<br>tia<br><br>edeltävien 6 kuukauden ai-<br>kana ollut sydäninfarkti, ai-<br>vohalvaus/TIA-kohtaus, | TVK ja ALAT<br>1kk, 3kk, 6kk,<br>9kk, 12kk -> jat-<br>kossa 6kk välein<br><br>infektioiden seu-<br>ranta<br><br>vointi, oireet, si-<br>vuvaiikutukset<br><br>4kk silmälääkäri<br>(mahdollisen<br>makulaturvotuk-<br>sen vuoksi)  |

|                |                      |                  |   |   |   |
|----------------|----------------------|------------------|---|---|---|
|                |                      |                  |   | <p>epästabiili angina pectoris, kompensoitumaton sydämen vajaatoiminta (edellyttänyt sairaalahoitoa) tai luokan III/IV sydämen vajaatoiminta</p> <p>vaikea sydämen rytmihäiriö, joka vaatii hoitoa luokan Ia tai III rytmihäiriölääkkeillä</p> <p>Mobitz II-tyyppinen asteen II tai III AV-katkos, sairas sinus -oireyhtymä (ei käytössä tahdistinta)</p> | <p>MRI 6-12kk ja 1-2v</p>   |
| <b>Tysabri</b> | <i>natalitsumabi</i> | suonensisäisesti | huimaus, pahoinvointi, nokkosihottuma sekä jäykkyys | <p>Yliherkkyys natalitsumabille tai apuaineille, progressiivinen multifokaalinen leukoencefalopatia, opportunististen infektioiden riski, immuunivajaus, muiden taudinkulkuun vaikuttavien lääkkeiden samanaikainen käyttö, tiedossa olevat aktiiviset maligniteetit (paitsi ihon tyvisolusyöpä)</p>  | <p>ALAT 1. hoitovuoden aikana 3kk välein, jos infektio-oireita --&gt; PVK, CRP, UKEMSEUL ja UBAKTVI</p> <p>vointi, toimintakyky, oireet</p> <p>Natalitsumabi-va 3kk, 6kk ja 12kk hoidon aloituksesta --&gt; 6vk kulluttua uudelleen, jos vasta-aineita</p> <p>JVC-VA jos - 6kk välein, jos + seuranta yksilöllinen</p> <p>MRI jos JVC - 1/vuosi</p> <p>Kun JVC + hoitovuodet 1 ja 2 --&gt; 3-4kk välein</p> |

|                |                      |                  |                               |   |  |
|----------------|----------------------|------------------|-------------------------------|---|--|
| <b>Ocrevus</b> | <i>okrelitsumabi</i> | suonensisäisesti | Infuusioreaktiot ja infektiot | Yliherkkyyys vaikuttavalle aineelle tai apuaineille, aktiivinen infektio, vaikea immuunipuutostila, tiedossa oleva aktiivinen syöpä | Hoitoa aloitettaessa<br>-> TVK, CRP, (S-VZAb), HBVPak, HCVAb, IgG, IgA, IgM<br><br>Ennen uusintainfuusiota -> TVK, Alat, CRP, Krea, IgG, IgM, PLV, (ras-kaustesti) |
|----------------|----------------------|------------------|-------------------------------|---|--|

Taulukko 2. Erittäin aktiivisen MS-taudin lääkkeet (MS-taudin immunomoduloiva lääkitys 2017; Zinbryta-hoito 2017; Lääketietokanta 2018h; Lääketietokanta 2018i; Lääketietokanta 2018j; Lääketietokanta 2018k; Lääketietokanta 2018l; Neuroliitto 2018e; Ocrevus (okrelitsumabi) 2019.)

| TIETO-KANTA   | HAKUSANA   | RAJAUKSET   | TULOSTEN MÄÄRÄ | MILLAISET ARTIKKELIT   |
|---------------|--|---|----------------|--|
| Medic         | multippelis* AND lääkehoi*                       |   | 79             | Hoitotieteellisiä ei löytynyt, kaikki lääketieteellisiä                      |
|               | kirjallinen potilasoh* AND lääkehoi*             |   | 122            | Suurin osa lääketieteellisiä, kaikki artikkelit eivät ole saatavilla         |
|               | -----  | Hoitotiede  | 0              |  |
|               | -----  | Tutkiva Hoitotyö  | 1              | Hoitotieteellinen  |
|               | opa* AND lääkehoi*                               |   | 23             | Suurin osa lääketieteellisiä   |
|               | opa* AND potilasoh*                              |   | 17             |  |
|               | asiakasläht* AND potilasohj*                     |   | 4              | kolme hoitotieteellistä artikkelia   |
|               | asiakaslähtöis*                                  |   | 57             |  |
|               | potilaskes*                                      |   | 230            | useita hoitotieteellisiä   |
|               | kirjallinen op* AND kirjallinen potilasoh*       | Tutkiva Hoitotyö  | 6              |  |
|               | kirjallinen potilasohj*                          |   | 1372           |  |
|               | -----  | Hoitotiede  | 48             |  |
| ScienceDirect | Multiple sclerosis AND pharmacological treatment |   | 2727           | Suurin osa lääketieteellisiä, haun rajauksesta ei ole hyötyä                 |
|               | multiple sclerosis                               | International Journal of Nursing sciences                           | 1              |  |
|               | Safety AND pharmacological treatment             | International Journal of Nursing sciences                           | 6              |  |
|               | multiple sclerosis AND medication AND counseling | research articles, data articles, examinations, practice guidelines | 5              | seksuaalisuutta käsitteleviä artikkeleita, hyödyllinen artikkeli maksullinen |
|               | medication AND written instructions              | research articles, data articles, examinations, practice guidelines | 36             |  |
|               | medication information leaflet                   | research articles, data articles, examinations, practice guidelines | 42             | potilasohjausta käsitteleviä artikkeleita                                    |
| PubMed        | multiple sclerosis AND medication AND commitment |   | 3              | Ei hoitotieteellisiä   |

Taulukko 3. Tiedonhaku eri tietokannoista

## **Haastattelurunko**

### **Asiakaslähtöinen ohjaaminen**

1. Mitä erityispiirteitä on MS-potilaan lääkehoidon ohjauksessa?
2. Mikä on sairaanhoitajan rooli MS-potilaan lääkehoidossa?
3. Arvioi, kuinka suuri osa sairastuneista ei halua aloittaa MS-taudin lääkehoitoa ja miksi?
4. Miten asiakkaat sitoutuvat lääkehoitoon? Mikä heikentää sitoutumista?

### **MS-taudin lääkehoidon opas**

1. Mitä MS-tautia sairastavan lääkehoidon oppaan tulee sisältää? Kerro näkemyksesi.
2. Millainen oppaan ulkoasu tulee olla (asettelu, kuvat)?
3. Pitäisikö oppaan sisältää potilaalle ohjeita, esimerkiksi miten toimia haittavaikutusten ilmetessä?

## **Asiakaslähtöisen MS-taudin lääkehoidon oppaan arviointilomake**

*Vastaa alla oleviin kysymyksiin perustellen mielipiteesi. Opasta muokataan arviointien perusteella, joten vastauksesi on meille tärkeä.*

1. Onko oppaan sisältämä tieto ajantasaista?
2. Sisältääkö opas kohderyhmälle oleellista tietoa?
3. Arvioi oppaan soveltuvuutta kohderyhmälle (mm. selkeys, ymmärrettävyys).
4. Arvioi oppaan puolueettomuutta.
5. Arvioi oppaan ulkoasua (mm. kuvat, asettelu).
6. Onko oppaan sisältö loogisesti etenevä?

Hei!

Olemme sairaanhoitajaopiskelijoita Saimaan ammattikorkeakoulusta ja teemme toiminnallisena opinnäytetyönä asiakaslähtöisen MS-taudin lääkehoidon oppaan. Tutkimme MS-taudin lääkehoitoa ja sen ohjaamista sekä millainen on hyvä asiakaslähtöinen lääkehoidon opas. Valmis opas luovutetaan Etelä-Karjalan keskussairaalan neurologian poliklinikan käyttöön ja sitä voidaan hyödyntää myös muissa hoitotyön yksiköissä. MS-potilaille on jokaisesta lääkevaihtoehdosta erillinen lääkefirman tekemä opas. Kaikki lääkevaihtoehdot sisältävä opas on tarpeellinen, koska se on puolueeton ja sisältää tarvittavat tiedot selkeästi koottuna. Tässä opinnäytetyössä tarkoitamme MS-taudin lääkehoidolla niitä immunomoduloivia lääkevaihtoehtoja, jotka ovat käytössä Etelä-Karjalan keskussairaalan neurologian poliklinikalla. Opinnäytetyön toteuttamiseen on saatu tutkimuslupa Eksotelta. Opinnäytetyömme on määrä valmistua lokakuussa 2019.

Keräämme aineiston haastattelemalla neurologian poliklinikan sairaanhoitajia, joilla on vuosien kokemusta MS-potilaiden lääkehoidon ohjaamisesta. Vastauksesi on meille erittäin tärkeä, koska sen avulla pystymme syventämään tietoa MS-taudin lääkehoidon ohjaamisen erityispiirteistä sekä pystymme vastausten avulla tuottamaan oppaan sen kohderyhmälle sopivaksi.

Haastattelu toteutetaan kesäkuussa 2019 ja aikaa varataan kaksi tuntia. Tarkempi ajankohta ilmoitetaan osallistujille lähempänä. Haastattelua varten laaditut kysymykset lähetetään osallistujille kaksi viikkoa aikaisemmin. Toivomme sinun perehtyvän kysymyksiin ennen haastattelua. Vastaukset ovat luottamuksellisia ja anonyymejä, eikä sinua pystytä tunnistamaan. Aineisto säilytetään analysoinnin ajan ja hävitetään analysoinnin jälkeen asianmukaisesti. Haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista eli osallistumisen voi perua ennen haastattelua tai sen aikana.

*Kiitos ja hyvää kesän jatkoa!*

Ystävällisin terveisin

Sanni Villanen  
sairaanhoitajaopiskelija  
Saimaan AMK  
p. xxx-xxxxxxx  
sanni.villanen@student.saimia.fi

Krista Kekki  
sairaanhoitajaopiskelija  
Saimaan AMK  
p. xxx-xxxxxxx  
krista.kekki@student.saimia.fi

Sosiaali- ja terveysala

Suostumus

Opinnäytetyö: Asiakaslähtöinen ohjaaminen - Lääkehoidon opas MS-tautia sairastavalle

Tekijät: Sanni Villanen & Krista Kekki

Olen saanut riittävästi tietoa kyseisestä opinnäytetyöstä ja olen ymmärtänyt saamani tiedon. Minulla on ollut mahdollisuus esittää kysymyksiä ja olen saanut kysymyksiini riittävät vastaukset. Tiedän, että minulla on mahdollisuus keskeyttää osallistumiseni missä tahansa vaiheessa ilman että se vaikuttaa työhöni.

Suostun vapaaehtoisesti osallistumaan tähän opinnäytetyöhön liittyvään vapaa-  
muotoiseen haastatteluun.

---

*Aika ja paikka*

---

*Osallistujat*





---

## Opas MS-tautia sairastavalle

[www.eksote.fi](http://www.eksote.fi)

# MS-tauti

MS-tauti eli multipeliskleroosi on keskushermoston sairaus, jossa elimistöä puolustava immuunijärjestelmä toimii virheellisesti. Hermosolujen jatkeiden ympärillä on sähköistä tiedonkulkua nopeuttavaa ainetta, myeliiniä. MS-taudissa immuunijärjestelmä vaurioittaa aivojen ja selkäytimen hermosolujen myeliiniä, joka vaurioituessaan hidastaa tai estää sähköistä tiedonkulkua. Tämä aiheuttaa moninaisia oireita. Immuunijärjestelmän virheellinen toiminta eli ns. pahenemisvaihe loppuu jossakin vaiheessa, jonka jälkeen myeliini pystyy korjaantumaan erityisesti taudin alkuvaiheessa. Tällöin myös osa oireista voi hävitä.

MS-taudilla on kolme eri etenemismuotoa: aaltomaisesti etenevä sekä ensisijaisesti ja toissijaisesti tasaisesti etenevä. Aaltomaisessa etenemismuodossa pahenemisvaiheet ja vähäoireiset tai oireettomat toipumisjaksot vuorottelevat. Noin puolella sairaus muuttuu tasaisesti eteneväksi eli oireet lisääntyvät tasaisesti ilman pahenemisvaiheita. Sairaus voi olla myös alusta alkaen tasaisesti etenevä.

## Oireet

Oireet ovat yksilöllisiä ja monimuotoisia. Tyypillisimpiä oireita ovat lihasheikkous ja jäykkyys, tuntopuutokset, hermosärky, kävelyvaikeus, tasapainohäiriöt, näön heikkinen, virtsarakon ja suolen toimintahäiriöt, uupumus sekä keskittymisvaikeudet.

## Diagnoosi

Diagnoosin lähtökohtana on MS-taudille tyypilliset oireet ja neurologin tekemä lääke-rintarkastus. Diagnoosin varmistamiseksi käytetään aivojen ja selkäytimen magneetti-kuvausta sekä selkäydinnestetutkimusta.



## Hoito

Hoito koostuu itsehoidosta, oireenmukaisesta hoidosta, taudinkulkuun vaikuttavasta lääkehoidosta sekä pahenemisvaiheiden hoidosta.

## Pahenemisvaihe

Pahenemisvaiheella tarkoitetaan vähintään vuorokauden kestävää uutta neurologista oireistoa tai vanhojen oireiden merkittävää pahenemista. Yleensä oireiden määrä lisääntyy kahden viikon ajan, jonka jälkeen ne vähitellen lievittyvät ja usein ohittuvat kuukauden kuluessa. **Pahenemisvaiheen oireita ovat kaksoiskuvat, toisen silmän näön heikkeneminen ja liikutteluarkuus, tasapainon ylläpitämisen vaikeus ja kömpelyys sekä lihasteikkous- ja tuntohäiriöt.** Pahenemisvaiheelle voi altistaa esim. tulehdukset ja muu sairastaminen. Kehonlämpötilan nouseminen mm. kuumeen tai saunomisen vaikutuksesta voi aiheuttaa neurologisten oireiden voimistumista, joka ei tarkoita pahenemisvaihetta. **Jos sinulla ilmenee pahenemisvaiheen oireita, ota yhteyttä sinua hoitavaan sairaanhoitajaan.**

## Sosiaaliturva

MS-tautia sairastava voi saada erilaisia palveluita ja tukia, jotka myönnetään toimintakyvyn ja elämäntilanteen perusteella. Arjen selviytymistä tukemaan voi saada esim. toimeentuloturvaa sekä muita korvauksia ja avustuksia.



# MS-taudin etenemiseen vaikuttava lääkehoito

## Lääkehoidon kehitys

1990-luvulta lähtien on ollut saatavilla MS-taudin taudinkulkuun vaikuttavia lääkkeitä. Tänä päivänä on toistakymmentä eri tyyppistä valmistetta, jotka eivät kuitenkaan korjaa syntyneitä tautimuutoksia tai toiminnan rajoitteita. MS-taudin etenemiseen vaikuttavassa lääkehoidossa on tapahtunut viime vuosien ajan kehitystä eteenpäin. Markkinoilla on vaikutukseltaan, teholtaan ja antotavaltaan erilaisia lääkkeitä.

## Lääkehoidon aloittaminen

**MS-tautiin ei ole parantavaa hoitoa, mutta sen etenemistä voidaan hidastaa lääkkeiden avulla.** MS-tauti -diagnoosin jälkeen lääkehoito suositellaan aloitettavaksi välittömästi, koska pitkälle edenneen sairauden kulkuun ei voi enää vaikuttaa.

**Lääkehoito suunnitellaan yksilöllisesti,** koska esimerkiksi taudinkulku ja elämäntilanne vaikuttavat lääkevalintaan.

Läkkeitä on antotavaltaan erilaisia: lihakseen tai ihonalle pistettäviä, suonensisäisiä tai tablettimuotoisia.



Aktiivisen aaltomaisen MS-taudin lääkehoidon aloituksessa käytetään lääkkeitä, jotka vähentävät aaltomaisesti etenevän MS-taudin pahenemisvaiheita. Lääkevaihtoehtoja ovat:

- beetainterferoni
- dimetyylifumaraatti
- glatirameeriasetaatti
- teriflunomidi
- okrelitsumabi

Jos edellä esitellyillä lääkkeillä ei ole toivottuja vaikutuksia, voidaan siirtyä erittäin aktiivisen MS-taudin lääkkeisiin. Poikkeustapauksissa niitä voidaan käyttää heti lääkehoidon aloitettaessa. Lääkevaihtoehtoja ovat:

- kladribiini
- alemtutsumabi
- fingolimodi
- natalitsumabi
- okrelitsumabi

### **Haittavaikutukset**

**Haittavaikutukset ovat yksilöllisiä ja lääkekohtaisia.** Pehdy sinulla aloitettavan lääkkeen haittavaikutuksiin ennen lääkehoidon aloittamista. Kaikista lääkkeistä on tiettyjä haittoja, mutta yleensä elimistö sopeutuu haittoihin muutamassa viikossa. Lääkehoidon alkuvaihe vaatii pitkäjänteisyyttä. **Jos sinulla ilmenee lääkehoidosta haittavaikutuksia, ota yhteyttä sinua hoitavaan sairaanhoitajaan.**



## **Seuranta**

MS-taudin etenemiseen vaikuttavan lääkehoidon seuranta on lääkekohtainen. Tavallisesti seurantaan kuuluu sairaanhoitajan tapaaminen/yhteydenotto tietyin väliajoin ja yksilöllisen tarpeen mukaan, verikokeet, magneettikuvaus sekä haittavaikutusten ja voinnin seuranta.

## **Hyödyt**

Läkehoidon nopea aloittaminen diagnoosin saamisen jälkeen vähentää pahenemisvaiheiden määrää sekä hidastaa liikunta- tai toimintakyvyn heikkenemistä. Lääkityksen tavoitteena on mahdollisimman hyvä toimintakyky ja elämänlaadun parantaminen.

## **Korvattavuus**

Lääkevalmisteet ovat pääasiassa kelakorvattavia. Neurologi tekee käytössä olevasta lääkkeestä korvattavuus lausunnon, minkä jälkeen lääkekorvausta voi hakea Kelalta. Lääkekorvausta voi saada alkuomavastuun täytyttyä.



# Ammattilaiset tukenasi

MS-tautia sairastavalle on tarjolla moniammatillista tukea ja ohjausta. Ammatilliset auttavat sinua tarpeidesi mukaan ja tarvittaessa ohjaavat sinut oikeanlaisen tuen piiriin. Ota rohkeasti yhteyttä mieltäsi askarruttavissa asioissa!

## **Neurologian poliklinikka, Etelä-Karjalan keskussairaala**

Voit ottaa yhteyttä esimerkiksi, jos sinulla on:

- kysyttävää lääkitykseen liittyvistä asioista
- uusia oireita tai vanha oire pahenee tai aktivoituu uudelleen
- epäily pahenemisvaiheesta
- mitä tahansa muuta mieltä askarruttavaa sairautesi liittyen

Yhteystiedot:

puh. 05 352 6000

ma-pe klo 7:30-16:00

Varaa aika netistä [www.eksote.fi](http://www.eksote.fi)



# Muut ammattilaiset tukenasi

## Sosiaalityöntekijä

Sosiaalityöntekijä tarjoaa apua, neuvoa ja tukea elämäntilanteen muutoksissa.

Voit ottaa yhteyttä esimerkiksi seuraavissa asioissa:

- sosiaaliturvaetuudet mm. vammais- ja hoitotuet, lääkekorvaukset, sairauspäiväraha
- perhe- ja sosiaalipalvelut, toimeentulotuki
- asumisen tukipalvelut
- työkyky ja ammatillinen kuntoutus
- kriisikeskustelut
- potilasjärjestötoiminta

Sosiaalityöntekijän palvelut ovat maksuttomia.

Yhteystiedot:

puh. 044 791 5532

---



## **Kuntoutusohjaaja**

Kuntoutusohjaaja ohjaa sinut palveluiden pariin, jotta elämäsi olisi mahdollisimman täysipainoista sairaudesta huolimatta.

Voit ottaa yhteyttä, kun tarvitset esimerkiksi:

- kuuntelijaa vaikeissa tilanteissa
- apua asioiden selvittelyyn
- apua hakemusten täyttämässä: Kela ja vammaispalvelut
- tietoa tukimuodoista ja palveluista: kotiapua, vammaispalvelu, Kelan etuudet ja inva-pysäköintilupa
- muutostöitä asuntoosi: luiskat ja ovien levennykset, pesutilat ja tukikahvat
- tietoa sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseista

Kuntoutusohjaajan palvelut ovat maksuttomia.

Yhteystiedot:

Tiia Rask

puh. 044 791 5648



## **Fysioterapeutti**

Fysioterapeutti arvioi sinun terveyttäsi, liikkumistasi ja toimintakykyäsi sekä arkeasi rajoittavia oireita ja tekijöitä. Yhteistyössä etsitte keinot ja sovitte tavoitteet sinun hyvinvointisi, elämänlaatusi sekä toimintakykysi tukemiseen ja edistämiseen.

Yhteystiedot:

puh. 05 352 6000

ma-pe klo 7:30-16:00

Varaa aika netistä [www.eksote.fi](http://www.eksote.fi)

## **Mielenterveyshoitaja**

Mielenterveyshoitaja auttaa ja tukee sinua, jos sinulla on esimerkiksi:

- elämäntilannekriisi
- masennus ja mielialaoireita
- vaikeus selvitä ruumiilliseen sairastamiseen liittyvien psyykkisten pulmien kanssa

Yhteystiedot:

Mielenterveyspäivystys

puh. 05 352 4610 (24h)



## **Neuroliitto**

Neuroliitto toimii MS-tautia ja muita neurologisia sairauksia sairastavien ja heidän läheistensä hyväksi. Neuroliitto tarjoaa vertaistukea sekä ammattilaisten antamaa ohjausta ja neuvontaa. Tarjonnassa on sopeutumisvalmennusta ja kuntoutusta ympäri Suomea.

Neuroliiton jäsenetuna saa Avain-lehden, jossa on luotettavaa ja asiantuntevaa tietoa tutkimuksista, lääkeshoidoista, kuntoutuksesta ja sosiaaliturvasta. Lehti sisältää myös henkilötarinoita sekä hyvinvoinnin ja terveyden vinkkejä.

[www.neuroliitto.fi](http://www.neuroliitto.fi)

## **Aivotalo**

Aivotalo tarjoaa tukea ja tietoa aikuisten aivosairauksista ja aivojen terveydestä.

[www.terveyskyla.fi/aivotalo](http://www.terveyskyla.fi/aivotalo)

---



## Ota yhteyttä!

### **Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystoimisto (Eksote)**

Vaihde 05 352 000

Faksi 05 352 7800

Sähköposti: [kirjaamo@eksote.fi](mailto:kirjaamo@eksote.fi), [etunimi.sukunimi@eksote.fi](mailto:etunimi.sukunimi@eksote.fi)

Valto Käkelän katu 3

53130 Lappeenranta

[www.eksote.fi](http://www.eksote.fi)

Eksote, Neurologian poliklinikka

puh. 05 352 6000

ma-pe klo 7:30-16:00

Varaa aika netistä [www.eksote.fi](http://www.eksote.fi)

**Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystoimisto**

[www.eksote.fi](http://www.eksote.fi)