

Opinnäytetyö (AMK)  
Hoitotyön koulutusohjelma  
Hoitotyö  
2012

Kirsi Koskinen, Anita Pyykkö & Salla Soini

# MS-TAUTI

– terveystietä



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU  
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Kirsi Koskinen, Anita Pyykkö, Salla Soini

## MS-TAUTI

MS-tauti eli Multippliskleroosi on nuorten aikuisten neurologinen pitkäaikaissairaus. MS-tautia sairastavalla tapahtuu keskushermostossa muutoksia, jotka vaikuttavat koko elimistöön monenlaisina oireina ja toimintakyvyn häiriöinä. MS-tauti ei tartu, mutta silti ei edelleenkään tiedetä tarkalleen taudin puhkeamisen perusteita. (Romberg 2005, 11.) Tärkeänä pidetään taudin varhaista diagnosoimista. MS-tauti etenee hyvin arvaamattomasti ja yksilöllisesti. Yleensä ensioireena on näköhermontulehdus ja tuntohäiriöt. (MS-tauti: Käypä hoito –suositus 2009.) Fatiikki eli uupumus on haasteellisin MS-taudin oireista. Siinä ajatustoiminta väsyä tai suorituksen tekeminen hidastuu ja heikkenee. (Hämäläinen ym. 2007, 4627.) Kipu on yksi MS-taudin oireista. Kipu rajoittaa elämää ja vaikuttaa elämänlaatuun heikentävästi. (Hietaharju 2007, 24.) Parantavaa lääkehoitoa MS-tautiin ei ole. Suuntauksia lääkehoidossa ovat taudin kulkua hidastavat lääkkeet sekä oireenmukainen lääkehoito. (MS-taudin lääkehoito ja kuntoutus: Käypä hoito –suositus 2011.) Kuntoutus kuuluu kokonaisvaltaiseen MS-taudin hoitoon. Sen tavoitteena on luoda edellytykset täyspainoisemmalle ja itsenäisemmälle elämälle. Liikunnan on todettu täydentävän lääkehoidon vaikutuksia. Sillä ei pystytä ehkäisemään MS-tautia, mutta se ennaltaehkäisee monia muita sairauksia, kuten osteoporoosia, korkeaa verenpainetta sekä kaksoistyyppin diabetesta. (Vanhalakka 2007, 17.) Sairastuminen tuo tullessaan tunne-elämään ja sosiaalisiin suhteisiin muutoksia (Hietaharju 2009, 31). MS-tautiin sairastutaan yleensä nuorina aikuisina, jolloin perheen perustaminen sekä vanhemmuus on ajankohtaista. MS-tauti ei estä lapsen saamista. (Airas 2005.)

Projektina tuotetut internetsivut työikäisten terveystieteen pohjautuvat kirjallisuuskatsaukseen. Internetsivut antavat tietoa MS-taudista, sen oireista ja etenemisestä, lääkehoidosta, kuntoutuksen eri muodoista sekä elämänhallinnasta. Sivujen tarkoituksena on auttaa ymmärtämään MS-sairautta sekä helpottamaan sairastunutta ennakoimaan sairauden tuomia fyysisiä ja psyykkisiä muutoksia. Internetsivut on tarkoitettu MS-tautiin sairastuneille sekä kaikille asiasta kiinnostuneille. Sivuja voidaan käyttää myös MS-tautiin sairastuneen ohjauksen tukena.

Internetin tarkoitus on levittää tietoa ja tätä kautta lisätä terveystietoutta. Terveystietoja koskevia sivustoja varten on laadittu omat periaatteet, joiden tarkoituksena on taata tietojen luotettavuus ja turvallisuus. (Mustonen 2002, 150-159.) Terveystieteen koottu tieto MS-taudista on luotettavaa ja ajankohtaista. MS-taudin hoitomuodot muuttuvat ja kehittyvät koko ajan. Tämä vaatii sivujen päivittämistä tulevaisuudessa, jotta luotettava ja ajan tasalla oleva tieto olisi aina saatavilla.

### ASIASANAT:

MS-tauti, Multippliskleroosi, kuntoutus, lääkehoito,

BACHELOR'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Nursing | Nursing

Spring 2012 | 62 P.

Marjo Kaaatro & Tarja Berforst

Kirsi Koskinen, Anita Pyykkö & Salla Soini

## MS-DISEASE

Multiple sclerosis (MS) is a chronic neurological disease of young adults. MS causes changes in the nerve cells, causing a broad spectrum signs and symptoms to the whole body. The disease does not spread from one person to the other but the causes of the onset are not fully known. (Romberg 2005, 11.) It is held important to diagnose the disease as soon as possible. Usually the prognosis of MS is very unpredictable and individual for each patient. (MS-tauti: Käypä hoito – recommendations 2009.) Fatigue is the most challenging symptom of the disease, where brain functionality gets tired or slows down and weakens. (Hämäläinen et al. 2007, 4627.) Pain is one of the symptoms of the MS. It is divided into different pain categories according to their symptoms and duration. The pain limits and decreases the quality of one's life. (Hietaharju 2007, 24.) There is no medication for the disease. The medication treatments are divided into progress slowing treatment and symptomatic treatment. (MS-taudin lääkehoito ja kuntoutus: Käypä hoito – recommendations 2011.) Physical rehabilitation belongs to the comprehensive treatment of the MS. The purpose of the rehabilitation is to create premises for better quality and more independent life. Physical exercise is important for the mental well-being and preservation of physical functionality of the patient. Exercise has been proven to complement the medication treatment. It does not prevent MS but it prevents many other diseases such as osteoporosis, high blood pressure and type two diabetes. (Vanhalakka 2007, 17.) The illness brings changes to the emotions and social relations (Hietaharju 2009, 31). The onset occurs usually in young adults, when establishing a family and parenthood are current topics in one's life. MS does not prevent from getting a child. (Airas 2005.)

Based on literature review, Internet pages were developed as the project outcome. The Internet pages give information about MS disease and its symptoms, development, medical treatment, different forms of physical rehabilitation and life control. The purpose of the pages is to help to understand MS disease and to help the patient to predict the physical and psychic changes brought by the disease. The Internet pages are meant for MS patients and for anyone interested. The pages can also be used for supporting the guidance of a patient.

The purpose of the internet is to spread information and thereby increase the health awareness. There are principles concerning of the development of health awareness on internet pages, whose purpose is to ensure data reliability and security. (Mustonen 2002, 150-159.) The information collected into Terveysnetti is reliable and up-to-date. The treatment of MS disease changes and develops over time. This requires updating the pages in the future to have reliable and up-to-date information available at all times.

### KEYWORDS:

MS, Multiple Sclerosis, Physical rehabilitation, medication treatments,

# SISÄLTÖ

<b>1 JOHDANTO</b>	<b>5</b>
<b>2 MS-TAUTI</b>	<b>7</b>
2.1 MS-taudin toteaminen	8
2.2 MS-taudin eteneminen	9
2.3 MS-taudin oireita	11
2.3.1 Fatiikki	12
2.3.2 Kipu	15
2.3.3 Psykkiset ja sosiaalisen oireet	18
2.4 Lääkehoito	22
2.5 Kuntoutus	28
2.6 Elämänhallinta	33
<b>3 INTERNET</b>	<b>41</b>
<b>4 PROJEKTIN TEHTÄVÄ JA TAVOITE</b>	<b>44</b>
<b>5 PROJEKTIN EMPIIRINEN TOTEUTUS</b>	<b>45</b>
<b>6 PROJEKTIN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS</b>	<b>51</b>
<b>7 POHDINTA</b>	<b>55</b>
<b>LÄHTEET</b>	<b>58</b>

## LIITTEET

- Liite 1. Lääkeainetaulukko.
- Liite 2. Toimeksiantosopimus
- Liite 3. Sopimus kuvien käyttöoikeudesta

## KUVAT

Kuva 1 Etusivu	48
Kuva 2 Väliotsikointi	49
Kuva 3 Alaotsikoiden alta löytyvät valikot	49

# 1 JOHDANTO

MS-tauti on neurologinen pitkäaikaissairaus, jonka perussy on edelleen ratkaisematta. Sen tiedetään liittyvän perintötekijöiden, virusten ja ympäristötekijöiden yhteisvaikutukseen. (Heiskanen 2009, 27.) Tauti vaurioittaa keskushermoston eli aivojen ja selkäytimen hermosoluja (Heikkinen 2006, 18). Se etenee hyvin eritasoisesti, eteneminen voi olla melko nopeaa tai hidasta (Romberg 2005, 12). Tämä vaikuttaa sairastuneen terveyteen ja toimintakykyyn heikentävästi. Se tuo muutoksia myös tunne-elämään sekä sosiaalisiin suhteisiin. (Heikkinen 2006, 18.) Näköhäiriöt, liikkeiden hallinnan heikkeneminen, tasapainohäiriöt, nopea väsymys ja uupuminen ovat tyypillisiä oireita (Kuikka ym. 2002, 323). Uupumus ilmenee väsymyksen tunteena ja tarmon puutteena. Muut ihmiset saattavat tulkita tämän tietämättömyyttään laiskuudeksi. (Autonen 2006, 54.)

Lääkehoito vaihtelee taudinkuvan mukaan. Eri vaiheessa olevaan MS-tautiin on eri lääkitys. Kuntoutus on yksi tärkeä hoitomuoto lääkehoidon rinnalla taudin hoidossa. Sen on tarkoitus jatkua läpi elämän, elämänlaatua parantavana asiana. (Luhtasaari 2004, 73, 136.) Sairastunut ja hänen perhe sekä läheiset voivat osallistua vertaistukiryhmiin. Sieltä saa apua arjen hallintaan sekä pääsee jakamaan muille omia kokemuksiaan, mitkä puolestaan voivat auttaa jotain toista sairastunutta omassa elämässään eteenpäin. (Mikkonen 2009, 50.) Suomessa esiintyy MS-tautia runsaasti väestöön nähden noin 100 sairastumista 100 000 ihmistä kohden. Eniten sairastumisia on Uudellamaalla ja Vaasassa. Muualla maailmassa on noin 1 000 000 tautiin sairastunutta henkilöä (Heikkinen 2006, 18, 28). MS-tauti on yleisin Suomessa nuoria invalidisoiva keskushermostosairaus (Riikola & Elovaara 2011).

Terveysnettisivusto on Salon terveystieteiden keskuksen ylläpitämä internetsivusto. Terveysnetissä on tietoa kaikenikäisille. Terveysnetti on monipuolinen sivusto eri sairauksista ja niiden hoidosta ja se on jaettu junior-, nuoriso-, perhe-, työikäisten- ja seniorinettiin. Projektina tuotetut sivut MS-taudista on tarkoitettu työikä-

sille. Myös ammattihenkilöt voivat tarvitessaan käyttää niitä ja ohjeistaa niiden käytössä.

Työikäisten Terveysnettisivuilta MS-tautia sairastava saa tietoa taudin oireista, hoidosta ja etenemisestä sekä ennakoimaan sairauden tuomia elämäntapamuutoksia. Internetsivuilla keskitytään kuntoutusmuotoihin, lääkehoitoon ja elämänhallintaan. Nettisivujen tarkoituksena on auttaa sairastunutta ymmärtämään ja tunnistamaan sairautensa fyysisiä ja psyykkisiä oireita. Nykyisin ihmiset käyttävät paljon sähköistä mediaa etsiäkseen tietoa eri sairauksista. Sivut on ensisijaisesti suunnattu sairastuneille ja heidän läheisilleen. Aiheen valintaan vaikutti työryhmän halu tietää ja oppia MS-taudista sairautena. Mielenkiinto aiheetta kohtaan lisää työmotivaatiota ja auttaa tulevaisuudessa hoitamaan ja kohtaamaan MS-tautiin sairastuneita.

Tämän opinnäytetyön tehtävänä on tuottaa selkeät, kattavat ja mielenkiintoiset internetsivut MS-taudista työikäisten Terveysnettiin. Tavoitteena projektissa on antaa uusinta tietoa MS-taudista sen eri vaiheista, kuntoutuksesta ja lääkehoidoista sekä auttaa sairastunutta uusiin elämäntapamuutoksiin.

## 2 MS-TAUTI

Multipeliskleroosi eli tutummalta nimeltä MS-tauti on keskushermostosairaus, jonka kuvasi ensimmäistä kertaa 1860-luvulla professori Jean Martin Charcot. Hänen teoriansa mukaan MS-tautia sairastavan aivoista ja selkäytimestä löytyy pesäkkeisiä muutoksia, jotka tuhoavat hermosyiden eli aksonien verhoamaa tuppea eli myeliinia. Pesäkkeiset muutokset estävät näin myeliinien toimintaa, jopa niin, että hermosyyt voivat katketa. (Romberg 2005, 11.) Tämä tarkoittaa, että keskushermostossa esiintyy hajapesäkkeisiä muutoksia, mitkä aiheutuvat joko suoranaisesta hermokudoksen vauriosta (demyelinaatio ja aksonivaurio) tai kemiallisten tulehdusvälittäjäaineiden vaikutuksesta hermosoluihin (MS-tauti: Käypä hoito -suositus, 2009). MS-tauti on neurologinen pitkäaikaissairaus. Keskushermostossa tapahtuvat muutokset vaikuttavat koko elimistössä monenlaisina oireina ja toimintakyvyn häiriöinä. (Heiskanen 2009, 27.)

MS-tautia sairastavia tavataan Suomessa yli 7 000. Määrä on lisääntynyt viime vuosien aikana ja sen ennustetaan lisääntyvän entisestään. (Heiskanen 2009, 28.) Vuositasolla MS-diagnoosin saa 4-5 henkilöä sataatuhatta asukasta kohden (MS-tauti: Käypä hoito -suositus, 2009). MS-taudin esiintyvyys on Suomessa epätasaista. Uudellamaalla ja Vaasassa sitä tavataan huomattavasti enemmän kuin muualla Suomessa, noin 100 tapausta 100 000 asukasta kohden. Suomi kuuluu MS-taudin tilastoissa korkean riskin maihin. Muita korkean riskin maita ovat Skandinavian maat, Pohjois-Eurooppa sekä Pohjois-Amerikka. (Heiskanen 2009, 28.) Keskikorkean riskin alueita ovat Etelä-Amerikka ja Aasia. Afrikassa vain harvalla tavataan MS-tautia. (Romberg 2005, 12.) Suomessa poikkeuksellisen korkeita sairastuvuuslukuja pitää yllä Seinäjoen Keskussairaalan piiri. Siellä MS-tautia on raportoitu maailmanlaajuisesti kaksi kertaa enemmän kuin muualla Suomessa. Tähän epäillään vaikuttavan paikalliset ympäristökijät kuten maaperä tai ilmasto. (Heiskanen 2009, 29.)

## 2.1 MS-taudin toteaminen

MS-taudin puhkeamiseen ja tautikuvaan liittyvä tutkimus on lisääntynyt merkittävästi viime vuosina (Heiskanen 2009, 27). MS-taudin perussyys on silti edelleen ratkaisematta (Romberg 2005, 11). Sen tiedetään liittyvän perintötekijöiden, virusten ja ympäristötekijöiden yhteisvaikutukseen (Heiskanen 2009, 27). Perintötekijöillä ei ole katsottu olevan suoranaista yhteyttä MS-taudin syntyyn, mutta se voi kuitenkin altistaa taudille muiden edellä mainittujen syiden ohella. MS-tauti ei tartu. (Romberg 2005, 11.) Myös elinsiirtojen yhteydessä tapahtuvat eri geenien hylkimisreaktiot lisäävät riskiä sairastua. Jokin elimistössä oleva virus voi aktivoida elimistön puolustusjärjestelmän niin, että syntyy yksilön omia soluja tuhoava immuunivaste. (Heiskanen 2009, 27.) Elimistön immunologisen puolustusjärjestelmän osuutta sairauden syntyyn pidetään merkityksellisenä. Näin ollen MS-tautia pidetään yhtenä autoimmuunisairautena. Virustulehduksen seurauksena autoimmuunit veren valkosolut aktivoituvat ja pääsevät keskushermostoon aiheuttaen tulehdusreaktion hermoston rakenteisiin. (Romberg 2005, 11.)

D-vitamiinin puutteen ja tupakoinnin on todettu lisäävän riskiä sairastumiseen, eteenkin tupakoivilla naisilla ja henkilöillä, jotka ovat aloittaneet tupakoinnin ennen 16. ikävuotta. Naisilla tupakoinnin haitalliset aineet hajoavat elimistössä hitaammin, mikä voi edesauttaa sairastumista. Äidin tupakointi raskauden aikana saattaa altistaa lasta myöhemmällä iällä sairastumiseen. Diabeteksella voi olla myös yhteyttä sairauden syntyyn. Yleisesti pystytään osoittamaan, että naisten osuus MS-tautiin sairastuneista on noin kaksi kertaa suurempi kuin miesten. MS-tautia sairastavien lapsilla sairastumisriski on 10-, sisaruksilla 20- ja identtisillä kaksosilla 400-kertainen. (Heiskanen 2009, 28.) Sairaus todetaan yleisesti 20–40 ikävuoden aikana. Tästä syystä sitä kutsutaan nuorten aikuisten sairaudeksi. (Romberg 2005, 11.)



Tutkimuksia on tehty syntymäkuukauden vaikutuksista MS-taudin ilmentymiseen. Skotlannissa, missä MS-taudin levinneisyys on korkea, on havaittu, että marraskuussa syntyneet sairastuvat huomattavasti vähemmän MS-tautiin kuin toukokuussa syntyneet. Tällä on katsottu olevan yhteisvaikutusta perimän, geenien ja ympäristötekijöiden kanssa, mitkä liittyvät ilmastoon. Tällainen yhteisvaikutus voi olla jo raskauden aikana tai heti syntymän jälkeen. Tähän on katsottu liittyvän myös äidin raskauden aikainen liian vähäinen D-vitamiinin saanti. Koe-eläimillä saatujen tutkimusten valossa liian vähäisellä D-vitamiinin saannilla on katsottu olevan haittaa aivojen kehitykselle. (Willer ym. 2004.)

MS-taudin varhaisdiagnoosi on haasteellista. Taudin toteaminen on vaikeaa ja hidasta oireiden ollessa vähäisiä ja taudin ollessa alkuvaiheessa. MS-taudin toteamiseksi ei ole olemassa selkeää diagnostista testiä, vaan kliininen diagnoosi perustuu erilaisiin kriteereihin. Käytetyin menetelmä on Mc Donaldin kriteerit, joiden pääpaino on aivojen magneettikuvauksessa. Se antaa tietoa neurologisista muutoksista. Mc Donaldin kriteerien mukaan magneettikuvaus antaa viitteitä hermostomuutosten hajapesäkkeisyyden ja taudin ajallisen aktiivisuuden arvioinnissa. Käyttökelpoinen tutkimus on myös selkäydinnestetutkimus, joka sulkee pois muita samankaltaisilla oireilla olevia sairauksia. (Heiskanen 2009, 28.)

Magneettikuvausta pidetään ensisijaisena tutkimuksena. Selkäydinnestetutkimus antaa vastauksen mahdolliselle immunologiselle poikkeavuudelle, mikä on hyvin tyypillistä MS-taudille. Aivojen magneettikuvaus voi antaa vastauksen, missä muutoksia ei löydy, mutta selkäydinnestetutkimuksessa todetaan kuitenkin MS-tautiin viittaavia muutoksia. (MS-tauti: Käypä hoito –suositus, 2009.)

## 2.2 MS-taudin eteneminen

MS-tauti on sairaus, joka etenee hyvin eritasoisesti eri henkilöillä. Taudin eteneminen voi olla melko nopeaa tai verrattain hidasta. Siihen vaikuttavat monet tekijät. (Romberg 2005, 12.) MS-tauti jaetaan kahteen eri päätyyppiin, riippuen

sen kliinisestä oirekuvasta. Ne ovat relapsoiva remittoiva eli aaltomaisesti etenevä MS-tauti ja primaaris-progressiivinen eli ensisijaisesti etenevä MS-tauti. (MS-tauti: Käypä hoito –suositus, 2009.)

Aaltomaisesti etenevä tautimuoto on yleisin, jota sairastaa noin 80 prosenttia MS-tautiin sairastuneista. Siinä tunnuspiirteenä ovat toistuvat oirejaksot eli pahenemisvaiheet. (Heiskanen 2009, 30.) Tämä tarkoittaa tilannetta, missä uusi neurologinen oireisto ilmaantuu tai vanhojen oireiden selkeä ja äkillinen paheneminen kestää vähintään 24 tuntia, mutta enintään neljä viikkoa (MS-tauti: Käypä hoito –suositus, 2009). Aaltomaisesti etenevään tautimuotoon liittyvä pahenemisvaihe paikallistuu suurimmalla osalla sairastuneista vain yhden hermoston alueelle, kuten näköhermoon, selkäyttimeen tai aivorunkoon. Oireina voi olla näköhermon tulehdus, lihasvoiman heikentyminen, spastisuus eli lisääntynyt lihasjäykkyys, tuntoharhat, erilaiset kivut sekä rakon ja suolen toimintahäiriöt. Näköhermon tulehduksessa näkö hämärtyy tai kipu kohdistuu silmän takaosaan sivulle katsottaessa. (Heiskanen 2009, 30.) Näön hämärtyminen voi joutua stressistä tai rasituksesta (Kassinen 2010). Tämä kestää yleensä muutamman viikon, jonka jälkeen tilanne korjaantuu vähitellen ennalleen (Heiskanen 2009, 30). Näköhermon tulehdukseen sairastuneilla voi esiintyä alaraajojen heikentynyttä hieneritystä. Tällä on merkitystä taudin varhaiseen toteamiseen. (Saari 2010.) Näköhermon tulehduksia esiintyy noin 20 prosentilla vastasairastuneista (Heiskanen 2009, 30).

Sairastuneet voivat toipua oireista osittain tai täydellisesti ja he voivat tuntea olonsa täysin oireettomiksi oirejaksojen välillä. Oirejaksosta saattaa kuitenkin jäädä jäännösoireita ja eriasteisia toimintahäiriöitä. (Heiskanen 2009, 30.) Pahenemisvaiheiden väli voi olla jopa vuosia, eivätkä oireet sillä aikaa pahene tai lisäänty (Romberg 2005,12). Vaihtoehtona on myös, että pahenemisvaihe on niin lievä, ettei sairastunut koe sen aikana merkittävää toimintakyvyn heikentymistä (Heiskanen, 2009.29). On kuitenkin osoitettu, että suurimmalla osalla sairastuneista aaltomaisesti etenevä tautimuoto muuttuu myöhemmin toissijaisesti eteneväksi muodoksi, mitä kutsutaan sekundaarisesti progressiiviseksi tauti-

muodoksi. Tämä merkitsee toimintakyvyn heikkenemistä tasaisesti riippumatta siitä, esiintyykö pahenemisvaiheita lainkaan. (MS-tauti: Käypä hoito -suositus, 2009.) Niille, joilla tauti pysyy aaltomaisena läpi elämän, ei kehity pysyvää toimintakyvyn häiriötä. Tämä sairausmuoto on saanut nimen hyvänlaatuinen MS-tauti ja sen esiintyvyys on noin 10–20 prosentin luokkaa. (Heiskanen, 2009, 29.)

Merkittävin asia MS-taudin laatuun ja ennusteeseen on, kuinka nopeasti tauti muuttuu eteneväksi. Tätä voidaan harvoin ennakoida taudin alkuvaiheessa. Naisilla taudinkulku on usein aaltomainen, kun taas miehillä on naisia suurempi alttius sairastua toissijaisesti etenevään tautimuotoon (Heiskanen 2009, 29-30.).

Harvinaisin MS-taudin muoto on ensisijaisesti etenevä MS, eli primaaris-progressiivinen, josta puuttuvat erilliset pahenemisvaiheet (MS-tauti: Käypä hoito-suositus, 2009). Tässä toimintakyky heikkenee vähitellen alusta alkaen invaliditeettia kartuttavasti (Romberg 2005, 13). Tätä muotoa sairastaa noin 10–15 prosenttia sairastuneista (Heiskanen 2009, 30).

MS-tauti etenee hyvin arvaamattomasti, vaikkakin jotain yhteisiä sairauden ennustettavuuteen liittyviä tekijöitä on havaittu. Näköhermon tulehdus ja tuntohäiriöt ensioireina on osoitettu ennustavan hyvänlaatuista sairaudenkuvaa. (Romberg 2005, 13.) Oirekuvan ennustettavuuteen vaikuttaa myös, missä kohdassa aivoja ja selkäydintä myeliini- ja hermokatoa on tapahtunut. Oirekuva voi vaihdella paljonkin, riippuen tuhoutuneen kohdan sijainnista. (Heiskanen 2009, 30.)

### 2.3 MS-taudin oireita

Lihassoiman heikentyminen on vaihtelevaa. Se ilmenee yleensä sormien liikkuvuuden rajoittumisena tai suurten lihasten, kuten jalkojen toiminnan lamaantumisenä. Myös spastisuutta esiintyy. Spastisuus merkitsee lihasten ja jänteiden hermoaktiivisuuden lisääntymistä silloin, kun aivot eivät enää lähetä lihasten toimintaa hillitseviä hermoärsykeitä. Spastisuus on yhden tai useamman lihas-

ryhmän kouristuksenomaista jännittymistä tai lihasnykinää. (Heiskanen 2009, 30.)

Keskushermostoon johtavien tuntoratojen vaurioituessa alkavat tuntohäiriöt keuhossa lisääntyä. Ne voivat olla hetkellisiä ja ohimeneviä tai jäädä pysyviksi. Tuntohäiriöt koetaan yleisesti raajan puutumisenä tai jonkinasteisena tunnottomuutena. Pistely, kihelmöinti ja kipu eri puolella kehoa ja raajoja ilmentävät tuntohäiriöitä. (Heiskanen 2009, 30-31.) Ne voivat mennä ohi tekemällä jotain muuta mielekästä (Kassinen 2010). Tämän lisäksi raajojen vapinaa ja tasapainohäiriöitä esiintyy useasti. Tämä hankaloittaa kävelyä ja voi tehdä siitä horjantelevaa. MS-taudissa on myös hermoratavaurioista johtuvia oireita. Tyypillisin on kasvohermon alueella sijaitseva kolmoishermostosärky. Hermotuksen vauriot rakon- ja suolentoiminnan alueella aiheuttavat tahatonta virtsankarkailua sekä tihentynyttä virtsaamisen tarvetta. Suolen toiminta hidastuu, ummetus on yleinen vaiva tai vastaavasti liiallinen suolentoiminta, mikä aiheuttaa tuhrimista. Näiden hermostohäiriöiden on todettu olevan yhteydessä sairastuneen liialliseen painoon ja tupakointiin. Sukupuolisista eroista miehet kokevat oireet naisia voimakkaimpina. (Heiskanen 2009, 30-31.)

### 2.3.1 Fatiikki

Sanalle fatiikki on vaikea löytää sopivaa suomenkielistä vastinetta. Sitä voi kuvailla sanoilla väsymys, uupumus tai väsähtäminen. (Hämäläinen ym. 2007, 4627.) Fatiikki on yksi merkittävimmistä MS-tautia sairastavan terveyttä ja toimintakykyä heikentävä oire. Siihen liittyy suurelta osin lihasvoiman heikentyminen ja erilaiset kiputilat. Joskus fatiikki on ainoa pahenemisvaiheen oire. (Heiskanen 2009, 30.) Fatiikin ensisijaisena syynä pidetään hermoston toiminnan häiriötä. Myeliinikadosta johtuvan hermonjohtonopeuden hidastuminen ja hermoverkon toiminnan väsyminen selittää oireistoa. Lihasten hermotuksen ja aineenvaihdunnan häiriöt saattavat olla myös oireiden taustalla. (Niemi & Hämäläinen. 2002, 4.)

Fatiikki on epäspesifinen oire ja sen esiintyvyys ei rajoitu pelkästään sairastuneisiin vaan sitä esiintyy myös terveillä ihmisillä. Fatiikki rajoittaa fyysistä ja henkistä energiaa ja se koetaan väsymyksen tunteena tehtävään ryhtyessä, kesken suorituksen tai sen päätyttyä. (Hämäläinen ym. 2007, 4627.) Fatiikki koetaan häiritsevänä varsinkin fyysisten toimintojen yhteydessä. Päivittäiset toimet vaikeutuvat, aikaisemmin onnistuneet asiat saattavat kestää kauemmin tai hankaloitua. Samoin palautuminen fyysisestä rasituksesta kestää normaalia kauemmin. Tällaista kutsutaan fyysiseksi tai motoriseksi fatiikiksi. (Niemi & Hämäläinen. 2002, 6.)

Fatiikki voidaan jakaa perifeeriseen ja sentraaliseen fatiikkiin. Perifeerinen fatiikki liittyy lihasten kyvyttömyyteen ylläpitää supistusta, minkä seurauksena lihas väsyä, eikä jaksa toimia normaalilla tavalla. Sentraalinen fatiikki rajoittaa keskushermoston toimintaa ja se tunnetaan yleisesti kokonaisvaltaisena väsymisenä. Kestoltaan nämä väsymystilat ovat hyvin yksilöllisiä. Tällainen yleisluonteinen väsymyksen tunne kuvataan subjektiiviseksi fatiikiksi. (Hämäläinen ym. 2007,4627.) Sillä kuinka kauan henkilö on sairastanut MS-tautia tai millä vaikeusasteella sairastunut on, ei ole koettu olevan merkitystä fatiikin oireisiin (Niemi & Hämäläinen. 2002, 5).

Kognitiivinen fatiikki on joko subjektiivinen ajatustoiminnan väsyminen tai kognitiivinen suorituksen heikkeneminen suorituksen aikana. MS-tautia sairastavilla on tavattu subjektiivista väsymystä enemmän kuin kognitiivista väsymistä. Määrällisesti noin 80 prosenttia MS-tautia sairastavista kärsii subjektiivisesta fatiikista. (Hämäläinen ym. 2007, 4627-4628.) Siinä tarkkaavaisuuden jakaminen useampaan suuntaan vaikeutuu ja keskittymiskyky kärsii. Uuden oppiminen saattaa kestää kauemmin tai tuntua poikkeuksellisen työläältä. Nämä muutokset palautuvat pikkuhiljaa entiselleen kun väsymys hellittää. (Niemi & Hämäläinen. 2002, 6.) Kokonaisuudessaan jopa 50 prosenttia MS-tautia sairastavista kokee fatiikin, riippumatta sen laadusta, yhdeksi rajoittavimmista oireista, 40 prosentille sitä esiintyy päivittäin ja useilla se vaikeuttaa päivittäisiä toimia selvästi (Niemi & Hämäläinen. 2002, 5).

MS-taudin yhteydessä subjektiivisen fatiikin kokeminen liitetään yleisesti masennukseen ja unihäiriöihin. Tätä ajatusta tukee kognitiivis-behavioristinen malli, joka selittää fatiikin kokemuksen olevan yhteydessä persoonallisuuteen. Tämän teorian mukaan ihminen kokee avuttomuutta, puutteellista kontrollia ja häpeää sairastumisen tuomia oireita kohtaan, mikä puolestaan lisää fatiikin oireita. Tapa, jolla MS-tautia sairastavat kokevat oireensa ja reagoivat niihin vaikuttaa fatiikin kokemiseen. (Hämäläinen ym. 2007, 4629.)

Fatiikin tuntemusta voi lisätä yleiskunnon lasku, kuume tai tulehdus. Stressi ja MS-taudin pahenemisvaihe toimivat myös altistavina tekijöinä. Samoin joillakin lääkkeillä voi olla vaikutusta fatiikin ilmentymiseen. Kehon lämpötilojen vaihtelu, varsinkin sen nousu voi lisätä fatiikin tuntemusta. (Niemi & Hämäläinen. 2002, 8.) Auringon kuumuus tai saunassa olo ovat asioita, jonka jälkeen fatiikkia koetaan enenevässä määrin (Soininen 2010). Joskus kehon lämpötilan lasku saattaa aiheuttaa samankaltaisia oireita. (Niemi & Hämäläinen. 2002, 8.)

Fatiikkiin ei ole olemassa selkeää hoitokäytäntöä, mutta on olemassa keinoja, jotka helpottavat ja vähentävät oireita. Oman kehon tuntemus ja sen kuunteleminen ovat avainasemassa fatiikin hoidossa. On hyvä miettiä, milloin ja missä tilanteissa fatiikkia ilmenee ja onko vuorokauden ajalla vaikutusta. Oman kehon ja voimavarojen kokoaikainen rasittaminen pahentaa oireita. Elimistölle pitää antaa aikaa rauhoittua ja levätä. Säännöllinen elämänrytmi auttaa vähentämään fatiikkia. Terveellinen ruoka ja säännölliset nukkuma-ajat ovat tärkeitä. Yön pituuteen ja laatuun kannattaa kiinnittää erityistä huomiota. Riittämätön ja lyhyissä pätkissä nukuttu yö saattaa lisätä oireistoa. Ruokailuhetket kannattaa jakaa tasaisesti päivän mittaan ja kiinnittää huomio ruoka-annosten kokoon. Liian suuria annoksia ja pitkiä ruokailuvälejä tulisi välttää. (Niemi & Hämäläinen. 2002, 11-12.) Fatiikkia voidaan lieventää viilentämisellä/kylmähoidoilla, masennuksen hoidolla tai lääkehoidolla. (Romberg 2005, 7.) Lääkehoidon tulos on vaihtelevaa (Niemi & Hämäläinen. 2002, 15). Aerobisen kestävyysliikunnan ja joogan on osoitettu helpottavan fatiikkia (Msmaailma 2009). Yleensäkin sään-

nöllinen liikunta, vaikka vain vähäisin määrin, on hyväksi fatiikin hoidossa. Liikunta kannattaa ajoittaa hetkeen, milloin fatiikkia on vähiten, yleensä MS-taudissa tämä hetki on heti aamusta. (Romberg 2005, 74.)

Fatiikki voidaan tulkita laiskuudeksi tai motivaation puutteeksi. Ystäville ja perheenjäsenille kannattaa mainita fatiikin oireistosta ja sen ilmenemisestä väärinymmärrysten välttämiseksi. Hyvä fyysinen kunto ja sen ylläpitäminen sairauksien tuomissa rajoissa parantaa ennustetta ja vähentää fatiikin oireita. (Niemi & Hämäläinen 2002, 10, 13, 15.) Päivärytmiä suunnitteleamalla voidaan hallita uupumusta. Liiallista fyysistä rasitusta ja stressiä yritetään välttää mahdollisuuksien mukaan. Mahdolliset apuvälineet ja koneet helpottavat päivittäisissä askareissa. Lyhyet lepotauot voivat helpottaa asiaa. (Kassinen 2010.)

### 2.3.2 Kipu

Nykyisin kipu tunnistetaan yhdeksi MS-taudin oireeksi. Vielä vuonna 1996 yleislääkäreille tarkoitettussa oppikirjassa neuvottiin kyseenalaistamaan MS-diagnoosi, jos potilaalle ilmaantuu kipuoireita. Luonteeltaan MS-taudin kipu voi olla hermostollista, kudonvaurioihin liittyvää tai sekamuotoista kiputyypin yhdistelmää. Kipuoireiden tunnistaminen on tärkeää, jotta löydetään oikea hoitovaihtoehto. Hoitamattomana kipu heikentää huomattavasti elämänlaatua. (Hietaharju 2007, 24.) Kivun hoidossa itsehoidolla on suuri merkitys. Aktiivisuuden säilyttäminen ja myönteinen asenne auttavat sairastunutta vähentämään kivun vaikutusta elämänlaatuun. (MSmaailma 2012.) Nykyään on tarjolla erilaisia hoitomenetelmiä. Toistaiseksi ei tiedetä tarkasti tekijöitä, mitkä vaikuttavat koetun kivun voimakkuuteen, toimintakyvyn heikkenemiseen, sosiaaliseen kanssakäymiseen tai kivun ja depression yhteyteen. (Hietaharju 2005, 4501.) MS-taudissa kipu ei ole hallitseva tekijä, mutta kuitenkin sitä esiintyy merkittävän osalla potilaita. Mahdollisesti kipu on edelleen alidiagnostoitua ja alihoidettua. (Hietaharju 2007, 27.)

MS-taudin yleisin kipuireryhmä on krooninen kipu. Se johtuu hermosolujen virheellisistä signaaleista. Nämä virheelliset signaalit ovat peräisin aivojen ja

selkäytimen vaurioista. (MSmaailma 2012.) Se on alaraajoihin painottuva tuntohäiriöinen neuropaattinen kipu, jota kutsutaan dysesteettiseksi neuropaattiseksi kivuksi. Sitä esiintyy joka kolmannella MS-tautiin sairastuneella. Yöllä pahimmillaan oleva tuntohäiriöinen kipu ilmenee polttavana tai sykkivänä tuntemuksena. (Hietaharju 2007, 26.) Potilailla on usein omalaatuisia kuvauksia kivun tuntemukselle, esimerkiksi tuntuu kuin korsetti olisi liian tiukalla ja liian pienet kengät jalassa (Hietaharju 2005, 4053). Tämä on kaikkein vaikeahoitoisin kiputyyppi. Eniten käytetty lääke tähän kipuun on trisykliset mielialalääkkeet. (Hietaharju 2007, 26.) Ankarina lihaskipuina tai lihaskramppeina esiintyviä kroonisia alaraajalihaskouristuksia esiintyy erityisesti vaikeavammaisilla MS-sairailla (Hietaharju 2005, 4504).

Akuutin kipuoireyhmän tunnetuin kiputyyppi on kolmoishermostosärky eli trigeminusneuralgia. Se ilmaantuu noin 12 vuoden kuluttua sairauden alusta tai se saattaa olla myös taudin ensioire. Sitä kuvataan äkillisesti alkavaksi, lyhytkestoiseksi, stereotyyppisinä sarjoina esiintyväksi voimakkaaksi kivuksi. Kipu saattaa ilmaantua itsestään tai jonkin laukaisevan tekijän kautta, esimerkiksi syömisestä, puhumisen taikka kasvojen tietyn alueen koskettamisen seurauksena. (Hietaharju 2007, 25.) Kivun taustalla arvioidaan olevan tulehdukselliset muutokset kolmoishermon alueella (Hietaharju 2005, 4504). Lääkehoitona ensisijaisesti ovat antiepileptiset lääkkeet. Jos lääkehoidosta ei saada vastetta tai sivuvaikutukset ovat hankalia, harkitaan neurokirurgista hoitoa. (Hietaharju 2007, 25.)

Akuuttiin kipuoireyhmään kuuluvat myös sähköiskun tyyppiset sävähdykset tai äkilliset puutumistuntemukset, jota kutsutaan Lhermiten oireeksi. Niskan taivutuksen yhteydessä nämä oireet kulkevat pitkin selkärankaa alaraajoihin saakka. Tämä ei välttämättä tunnu kivuliaalta, enemmänkin epämiellyttävältä. Antiepileptisistä lääkkeistä saattaa olla hyötyä, mutta kevyt tukikaulus saattaa jo helpottaa tuntemuksia. (Hietaharju 2007, 25.)

Spontaanisti tai jonkin toiminnan laukaisemana voi ilmaantua akuutteja paikallisia raajoihin kohdistuvia kipuoireita. Ne ovat lyhytkestoisia sävähdyksiä tai korkeintaan minuutin kestäviä polttavia ja epämiellyttäviä tuntemuksia. Rajuimmil-



laan oireet muistuttavat epileptistä kohtausta. Tämän kiputyypin paras hoitovaste on saatu antiepileptisillä lääkkeillä. (Hietaharju 2007, 25-26.)

Subakuuttisia kipuja voivat olla esimerkiksi näköhermon tulehdus, virtsarakon spasmit, hermojen pinnetilat tai painehaavat. Nämä ovat joko seurausta suoraan MS-taudista tai sitten sen hoidosta. (Hietaharju 2007, 26.) Näköhermonvaurio aiheuttaa näköhermon tulehduksen. Tulehdus johtaa väliaikaiseen näön menetykseen tai häiriöön, siihen voi liittyä kipua silmän takana. (MSmaailma 2012.) Olennaisinta subakuuttisen kivun hoidossa on ehkäisevä hoito, esimerkiksi sopivien tukien ja pehmusteiden käyttö. Painehaavat ovat usein seurausta liikkumattomuudesta tai toistuvista kortikosteroidihoidoista. (Hietaharju 2007, 26.) Pyörätuoli- tai vuodepotilailla voi esiintyä myös toistuvia puristuksesta tai huonosta asennosta johtuvia kivuliaita hermojen pinnetiloja (Hietaharju 2005, 4505).

MS-taudissa noin 20 prosentilla esiintyy nosiseptiivistä tuki- ja liikuntaelinperäistä kipua (Hietaharju 2007, 26). Sitä esiintyy nivelissä, lihaksissa, jänteissä ja nivelsiteissä (MSmaailma 2012). Sen yleisin ilmenemismuoto on krooninen alaselkäkipu, joka saattaa toisinaan säteillä lonkkiin tai reisiin. Huono istuma-asento, pitkäkestoinen liikkumattomuus sekä vuodelepo voivat laukaista lihakseen liittyviä selkäkipuja. On tärkeää pyrkiä erottamaan tuki- ja liikuntaelinperäiset selkä- ja alaraajakivut neuropaattisesta kivusta. Nämä kivun muodot voivat esiintyä samanaikaisesti, mikä hankaloittaa niiden erottamista. Hoitona nosiseptiseen kipuun käytetään tulehduskipulääkkeitä ja fysioterapiaa. (Hietaharju 2007, 26-27.)

Spastisuus voi MS-taudissa ilmetä vaikeana kroonisena kipuna. Kivun lisäksi spasmit hajottavat yöunta ja näin lisäävät päiväaikaista väsymistä ja uupumisoireita. Ensisijaisena hoitona käytetään fysioterapiaa ja jos tämä ei auta, turvaututaan lääkehoitoon. Yleisimpiä lääkevalmisteita on Baklofeeni, Titsaniidiini, Klonatsepaami ja Diatsepaami. Niiden teho MS-taudin hoidossa on hyvin rajallinen. Uneliaisuus on merkittävin sivuvaikutus näissä lääkkeissä ja se saattaa muodostua pitkäaikaisen käytön esteeksi. (Hietaharju 2007, 27.) Suuri annos spastisuuslääkettä saattaa alentaa lihasjänteyttä niin paljon, että seisomi-

nen tai omatoiminen siirtyminen pyörätuolilla ei enää onnistu (Romberg 2005, 109). Muun tyyppisiä luokittelemattomia kipuoireita voivat olla esimerkiksi vatsakivut, jotka ilmenevät vatsakramppeina ja turvotuksen tunteena sekä silmäkivut, jotka ovat yleisesti kroonisia tai satunnaisia. (Hietaharju 2007, 27.)

### 2.3.3 Psykkiset ja sosiaalisen oireet

Riippumatta sukupuolesta, kognitiivisia oireita esiintyy lähes puolella MS-tautia sairastavista. Ne vaikuttavat elämänlaatua heikentävästi. (Rosti-Otajärvi & Hämäläinen 2010, 2845.) Naiset kokevat tunne-elämän ja sosiaalisten olosuhteiden heikentymisen johtuvan heikosta terveydestä ja kognitiivisen toiminnan häiriöistä, yleisen toimintakyvyn laskusta sekä sosiaalisten vuorovaikutusongelmien lisääntymisestä. Puheen ymmärrys ja sen tuottaminen vaikeutuvat, tarkkaavaisuus kärsii sekä huomio ja keskittymiskyky alenevat. Muistamattomuus ja kyvyttömyys oppia uusia asioita voi lisääntyä ja nämä alkavat haitata normaalia elämää. Muistin ja tiedonkäsittelyn muutokset havaitaan yleisesti MS-taudin myöhemmässä vaiheessa, mutta niitä on todettu jo alkuvaiheen sairastavilla. (Heiskanen 2009, 31.) Näiden oireiden varhainen tunnistaminen ja hoito on tärkeää (Rosti-Otajärvi & Hämäläinen 2010, 2850 ).

Eri kognitiiviset osa-alueet eli ajattelun- ja tiedonkäsittelyn toiminnot liittyvät toisiinsa ja toimivat yhteistyössä. Tällöin häiriö yhdessä osa-alueessa saattaa hankaloittaa myös toista aluetta. Sanan löytämisen hankaluus vaikeuttaa puhumista. Puheen tuottaminen kestää kauemmin ja siihen joudutaan keskittymään tarkemmin. Omien ajatusten muokkaaminen lauseiksi voi hankaloitua. Muistin vaikeutuessa kesken puheen saattaa unohtaa, mitä olikaan kertomassa. Myös toisten puheeseen keskittyminen ja puheen ymmärtäminen saattaa hankaloitua. Kielelliskognitiiviset häiriöt vaikuttavat myös kirjoittamiseen ja lukemiseen. Luettuun tekstiin voi olla vaikeampaa keskittyä ja aikaisemmin luettu teksti unohtuu. Kirjoitusvirheet ovat myös yleisiä. (Kuusisto 2010, 8-9.)

Muutoksia saattaa ilmetä myös monimutkaisemmissa tarkkaavaisuutta ja keskittymistä vaativissa toiminnoissa. Samoin kognitiivinen uupuminen, eli kognitiivinen väsymys on yleistä. Kognitiivisten oireiden ohella myös masennus ja käyttäytymisen muutokset liittyvät oirekuvaan. Kognitiiviset häiriöt vaikuttavat elämänlaatua heikentävästi. Ne lisäävät työkyvyttömyyttä ja stressiä ja sitä kautta masennuksen oireita. Niillä on vaikutusta myös itsenäistymiseen, uudelleen koulutautumiseen, sosiaalisiin suhteisiin ja harrastusmahdollisuuksiin. (Rosti-Otajärvi & Hämäläinen 2010, 2850-2852.) Tämän ei ole katsottu olevan riippuvainen MS-taudin pahenemisvaiheista vaan kognitiiviset häiriöt vaikuttavat elämänlaatua laskevasti missä tahansa taudin vaiheessa (Heiskanen 2009, 32).

Heikentynyt tunne-elämä heijastuu erilaisina pelkotiloina ja masentuneisuus yleistyy. Tästä seuraa myös perheen sisäisten tai ulkoisten suhteiden ylläpitämisen vaikeutuminen. Naisten kokema tunne-elämän heikentyminen ja siihen liittyvät pelot voivat heijastua liiallisena lapsiin kohdistuvana huolehtimisena. Naiset saattavat kokea toimintakyvyn heikentymisen seurauksena johtuvat kehon muutokset kielteisinä tunteita. Miesten asenne on enemmän konkreettinen. Tämä korostuu erityisesti MS-taudin alkuvaiheessa kun diagnoosi on varmistunut sekä henkilöillä, joilla on pieni sosiaalinen tukiverkosto. Heikentynyt tunne-elämä antaa helpommin mahdollisuuden myös epäterveellisiin elämäntapoihin kuten alkoholin käyttöön, vähäiseen liikuntaan ja tupakoinnin lisääntymiseen. Näitä ongelmia on todettu eniten alle 45-vuotiailla MS-tautiin sairastuneilla sekä useampia vuosia MS-tautia sairastaneilla. (Heiskanen 2009, 32.)

Kognitiiviset häiriöt jäävät valitettavan useasti diagnosoimatta. Kognitiiviset muutokset eivät ole verrannollisia MS-sairauden ulkoisiin tunnusmerkkeihin, kuten fyysiseen haitta-asteeseen tai sairauden keston. Lievät kognitiiviset häiriöt jäävät helposti huomioimatta kun tehdään neurologista rutiinitutkimusta. Sairastuneet voivat itse kertoa kognitiivisista oireista, mutta helposti ne jäävät myös pelkkien tulkintojen varaan. Häiriöiden varsinaiseen arviointiin tarvitaan neuropsykologin tutkimuksia. Kognitiivisten häiriöiden tunnistaminen ajoissa auttaa sairastunutta parhaalla mahdollisella tavalla. Se mahdollistaa erilaisten toimenpiteiden suunnittelemisen, missä tavoite on oireiden aiheuttaman haitan mini-

moiminen. Tunnistamatta jääneet kognitiiviset häiriöt aiheuttavat ylimääräistä painetta sairastuneelle ja hankaloittavat sairauteen sopeutumista. (Rosti-Otajärvi & Hämäläinen 2010, 2850-2852.)

## **Puhehäiriöt**

MS-taudin edetessä puhehäiriötä esiintyy noin 25-55 prosentilla sairastuneista. Prosenttivaihtelu on suuri, johtuen eri tutkimusten aineistosta. Puhehäiriö voi olla luonteeltaan ohimenevää, esimerkiksi fatiikkiin liittyvää, tai se voi olla yksi pahenemisvaiheen oireista. Mikäli MS-tauti on aiheuttanut pysyviä kudonvaurioita isojen aivojen puhealueelle, pikkuaivoihin tai aivorungossa olevien puhelihaksa säätelevien aivohermojen alueelle, voivat puhehäiriöt olla pysyviä. Häiriötä voi esiintyä silloin koko puheentuottoalueella, ideatasolta aina puheentuottoon liittyvien lihasten toiminnan häiriöön asti. (Gustafsson & Warinowski 2008, 8.)

Puhemotorisia häiriöitä kutsutaan dysartioiksi. Ne johtuvat keskus- tai ääreishermoston vaurioista. MS-taudin puhemotoriset häiriöt jaetaan spastiseen-, ataktiseen-, ja velttoon dysartriaan. Nämä muodot voivat myös ilmetä sekamuotoisena. Spastisessa dysartiassa lisääntynyt lihasjänteys aiheuttaa puhelihaksistossa jähmeyttä ja kankeutta. Puhe on kankeaa, työlästä ja epäselvää. Tämä on tyypillisin MS-tautia sairastavan puhemotorinen häiriö. Ataktisessa dysartiassa äänneiden yhteenliittäminen on vaikeaa, koska puhelihasten yhteistyö ei toimi kunnolla. Lihastoiminnan hienosäätö pettää ja aikaansaa puheliikkeiden ajoituksen, liikelaajuuden ja liikkeen suunnan virheellisyyden. Artikulaatio kärsii ja puhe muistuttaa humalaisen soperrusta. Veltossa dysartiassa pitkään puhuttaessa lihasvoima heikkenee ja aiheuttaa velttoutta ja väsymistä puhelihaksistossa. Puhe muuttuu epätarkaksi ja saattaa hidastua. (Gustafsson & Warinowski 2008, 8-9.)

Äänihäiriöitä eli dysfoniaa esiintyy myös puhehäiriöiden yhteydessä. Ne ilmenevät puheen hentoutena, käheytenä, kireytenä tai karheutena. Vartalon lihasvoii-

man heikentyessä asento huononee, mikä voi aiheuttaa hengitystekniikan väsymistä. Hengitys muuttuu pinnalliseksi ja ääni voimattomaksi. Puhuja hengästyy helposti ja joutuu pitämään taukoja puhuessaan. Äänen muuttuessa voimattomaksi puheen ymmärtäminen hankaloituu entisestään. Taustahäly lisää vaikeutta kuulla puhujaa. (Gustafsson & Warinowski 2008, 10-11.)

MS-taudin puhehäiriöitä voi korjata ja vähentää omatoimisilla kotiohjeilla tai puheterapialla. Puheharjoittelun tavoitteena on heikentyneiden puhelihasten toimintakyvyn aktivoiminen ja ylläpitäminen sekä virheellisten liikemallien ehkäiseminen. Tähän auttaa lihasvoima- ja koordinaatioharjoitukset. Ääniharjoittelu tähtää äänen laadun ja hengitysilihasten toiminnan tehostamiseen. Puheen tuoton apuna voidaan käyttää myös kirjoittamista tai erilaisia puhelaitteita. Tulkin käyttö voi myös tulla kysymykseen esimerkiksi asioidessa kaupassa tai vapaa-ajan harrastuksissa. (Gustafsson & Warinowski 2008, 13-17.)

### **Nielemisvaikeudet**

MS-tauti saattaa heikentää suuontelon, nielun tai ruokatorven lihastoimintaa ja nielemisrefleksiä. Lihastoiminta voi heikentyä poskien, leuan, huulten, kielen ja suulaen alueella. Näiden lihasten toiminnassa esiintyy lihasten spastisuutta heikkoutta tai nielemisrefleksin heikentymistä. Suuontelon tuntohäiriöt ilmenevät ruuan käsittelyssä. (Ketola ym. 2011,6.) Nielemisvaikeudet johtuvat hermovaurioista tai lihasten ja hermojen välisestä johtumishäiriöstä (Iivanainen ym. 2010, 417). Ruuan ja juoman kulkeutuminen nieluun vaikeutuu suuontelon tuntohäiriöiden vuoksi. Nielemisrefleksin heikentyessä juomat ja liemet menevät helposti henkitorveen. Puheterapeutti auttaa nielemisvaikeuksien kanssa. Olemassa on myös nielututkimus, jonka perusteella voidaan etsiä keinoja helpottamaan nielemisvaikeuksia. Nielemisvaikeuksia voidaan helpottaa oikealla asennolla ja ruuan koostumuksella. Tähän auttaa nesteiden sakeuttaminen. Murusten ja tahmean ruuan juuttumien nieluun on estettävissä ruuan soseuttamisella tai liukastamisella. (Ketola ym. 2011, 9, 19.)

## 2.4 Lääkehoito

Parantavaa hoitoa MS-tautiin ei ole, mutta nykyisillä hoitomuodoilla voidaan vaikuttaa paljon aaltomaisen MS-taudin etenemiseen. MS diagnoosin jälkeen sairastuneella on yleensä kymmeniä vuosia elinikää jäljellä. (Mustajärvi 2011.) Paras hoitovaste saadaan yhdistämällä lääkehoito, kuntoutus ja elämänhallinta (Kassinen 2010). Suurin haitta MS-taudissa on toimintakyvyn asteittainen heikkeneminen, siksi MS-taudin ensisijainen hoitotavoite onkin toimintakyvyn ja työkyvyn ylläpitäminen (Elovaara ym. 2008, 1621). Monien kohdalla MS-tauti johtaa vähitellen liikuntakyvyttömyyteen (Iivanainen ym. 2006, 119).

MS-taudin kaksi suuntausta lääkehoidossa ovat taudin kulkua hillitsevät lääkkeet ja oireenmukainen lääkehoito (Romberg 2005, 108). (Liite1.) Varhainen MS-taudin diagnosointi luo edellytykset myös varhaiselle lääkehoidon aloitukselle. Mikäli yli vuoden kestäneen lääkehoidon aikana pahenemisvaiheet eivät vähene tai selvästi lievene, tulee lääkehoitoa muuttaa. Lääkehoitoa tulee muuttaa myös silloin jos sairaus etenee poikkeuksellisen nopeasti. (Elovaara ym. 2008, 1617, 1621.) MS-tautia sairastavan on ensisijassa kerrottava hoitavalle lääkärille jos suunnittelee raskauttaa tai on jo hoidon aikana tullut raskaaksi. Useimmat lääkkeet on tällöin lopetettava välittömästi. MS-taudin lääkehoidon kliiniseen seurantaan kuuluu taudin aktiivisuuden etenemisen, pahenemisvaiheiden lukumäärän ja potilaan toimintakyvyn säännöllinen määrittely. (MS-taudin lääkehoito ja kuntoutus: Käypä hoito -suositus 2009, 14.) Pistoshoitona toteutettavien lääkehoitojen pistotekniikka opetetaan yleensä itse sairastuneelle tai tämän omaisille. Opetukseen kuuluu oikea pistotekniikka, pistospaikat ja niiden säännöllinen vaihtaminen, ihon kunnon seuranta ja hoito sekä lääkkeiden oikeanlainen säilyttäminen. (Kassinen 2010.) Tulevaisuudessa MS-taudin tavoitteena on aikainen hoidon aloitus ja uusien tehokkaiden lääkkeiden käyttöönotto (Elovaara ym. 2008, 1621).

Beetainterferoni 1a ja 1b käytetään aaltomaisen MS-taudin ensisijaisena lääkkeenä kun diagnostiikka perustuu yhteen kliiniseen oirejaksoon sekä aivojen magneettikuvauslöydöksiin (Elovaara ym. 2008, 1615-16). Beetainterferonit ovat taudin kulkua hillitseviä lääkkeitä. Jopa 50 prosentilla niiden käyttäjistä on alkuvaiheessa joitain sivuvaikutuksia. Yleensä ne väistyvät noin kolmen kuukauden kuluessa. Lääkehoito toteutetaan pistohoitona lihakseen tai ihon alle. Pistoskohta voi tuntua aralta ja epämiellyttävältä liikunnan aikana. Tyypillisimmät haittavaikutukset ovat flunssan kaltaiset oireet, päänsärky, lihassärky, lievä kuume ja vilunväristykset. (Romberg 2005, 108–109.) Beetainterferonihoidon alkuvaiheen voimakkaita flunssan kaltaisia oireita voidaan hillitä lyhytkestoisella steroidilääkityksellä. Lieviä oireita voi hillitä tavallisilla kipulääkkeillä esim. parasetamolilla tai Ibuprofeenilla. Hoidon yhteydessä seurataan verenkuvaa ja maksan toimintaa sekä vähintään kahden vuoden välein seurataan kilpirauhasen toimintaa. (Elovaara ym. 2008, 1621.) Pitkäaikaisesta beetainterferonin käytöstä on julkaistu vain vähäisiä tutkimuksia (MS-taudin lääkehoito ja kuntoutus: Käypä hoito –suositus, 2009, 8). Toistaiseksi ei ole havaittu pitkäaikaisen lääkehoidon aiheuttavan mitään yllättäviä haittavaikutuksia. Raskautta suunniteltaessa tulee lääkehoito keskeyttää. (Elovaara ym. 2008, 1617.) Beetainterferonihoitoa ei myöskään aloiteta jos on pitkälle kehittynyt maksasairaus, lääkkeillä huonossa hallinnassa oleva epilepsia tai vakava hoitamaton masennustila. Vakava masennustila voi myös ilmetä hoidon aikana, jolloin beetainterferonihoito on lakkautettava. (MS-taudin lääkehoito ja kuntoutus: Käypä hoito –suositus, 2009, 13.)

Glatirameeriasetaatti vähentää MS-taudin pahenemisvaiheita, taudin aktiivisuutta ja hidastaa toimintakyvyn heikkenemistä. Sitä käytetään MS-taudin ensisijaisena lääkkeenä kun diagnostiikka perustuu vähintään kahteen kliiniseen oirejaksoon ja magneettikuvauksen tuloksiin. (Elovaara ym. 2008, 1616.) Lääkehoito toteutetaan pistohoitona ihon alle. Useilla pistospaikka ärtyy, joillekin saattaa ilmaantua hengenahdistusta ja epämiellyttävää tunnetta rinnassa. Oireet poistuvat yleensä alle 30 minuutissa lääkkeen oton jälkeen.

(Romberg 2005, 109.) Glatirameereasettaattihoidon aikana ei tarvita laboratorio seurantaa (Elovaara ym. 2008, 1617).

Natalitsumabi on uusi lääke aaltomaiseen MS-tautiin. Sen on todettu hidastavan toimintakyvyn heikkenemistä sekä vähentävän pahenemisvaiheita. Se onkin suositusten mukaan ensisijainen lääke vaikean aaltomaisen MS-taudin hoidossa. Natalitsumabi yhdistettynä beetainterferoni 1a:han on todettu olevan tehokkaampi verrattuna pelkkään beetainterferoniin. Akuutin pahenemisvaiheen hoidossa natalitsumabilla ei ole todettu vaikutusta. Natalitsumabi annetaan suonensisäisesti kerran kuukaudessa. Ennen hoidon aloittamista tehdään huolellinen neurologinen tutkimus, aivojen magneettikuvaus sekä pois suljetaan infektiot. Natalitsumabin hoitotehoa voidaan arvioida ensimmäisen kerran puolen vuoden kuluttua hoidon aloittamisesta ja sen vaikutukset jatkuvat noin kolmen kuukauden ajan hoidon loputtua. Yleisimpiä natalitsumabi haittavaikutuksia ovat uupumus ja urtikaria (nokkosrokko), jonka hoidossa käytetään oireenmukaisena hoitona antihistamiinia tai vaikeissa reaktioissa metyyliprednisolonia viikon ajan. Mikäli urtikariaa, muita yliherkkyysoireita tai anafylaktisia oireita esiintyy infuusion aikana, tulee hoito keskeyttää heti lopullisesti. (Elovaara ym. 2008, 1617-1621.) Hoidon aikana vasta-aineita tarkkaillaan 3-6 kuukauden välein, mikäli näitä ilmaantuu, hoito lopetetaan välittömästi. (MS-taudin lääkehoito ja kuntoutus: Käypä hoito –suositus, 2009, 14.)

Immunoglobuliinia kutsutaan lyhenteellä IVIG, se on suosituslääkityksenä MS-taudin hoidossa synnytyksen jälkeisten pahenemisvaiheiden estoon, mikäli tauti on ollut aktiivinen ennen raskautta. Muuten IVIG:tä ei suositella MS-taudin hoidossa, sillä uusimpien tutkimusten mukaan se ei vähennä taudin aktiivisuutta. Hoidon tavallisimpia haittavaikutuksia ovat lievä kuumeilu, lihaskivut, vilunväristykset, päänsärky, selkävivot, pahoinvointi, takykardia, hengenahdistus ja verenpaineen muutokset. Oireita esiintyy noin 15 % potilaista ja ne alkavat noin 30 minuutin kuluttua lääkkeen oton jälkeen. Oireiden lievittämiseen käytetään tulehduskipulääkkeitä, tiputusnopeuden hidastamista



tai lopetetaan lääkkeen anto. IVIG hoito saattaa aiheuttaa aseptisen akuutin aivokalvontulehduksen muutaman tunnin tai päivän kuluttua lääkkeen annosta. (MS-taudin lääkehoito ja kuntoutus: Käypä hoito –suositus, 2009, 12-13.)

Atsatiopriinin vaikutus kohdistuu T-soluihin ja sen vuoksi se soveltuu MS-taudin hoitoon. Lääkkeellä ei ole todettu olevan vaikutusta MS-taudin etenemiseen, mutta lääke vähentää jonkun verran pahenemisvaiheiden määrää taudin tyypistä riippumatta. Atsatiopriinin haittavaikutuksia on luuytimen toiminnan heikkeneminen. Se esiintyy yleensä valkosolukatona, mutta myös verihiutaleniukkuus, anemia ja pansytopenia ovat mahdollisia. (Elovaara ym. 2008, 1620.) Pansytopenia on anemia, jossa on kaikkien solulinjojen puutosta (Suomisanakirja.fi 2011). Pitkäaikaisen hoidon aikana seurataankin kolmen kuukauden välein perusverenkuva, valkosolujen erittelyä ja maksa-arvojen määrittämiä (MS-taudin lääkehoito ja kuntoutus: Käypä hoito –suositus, 2009, 19). Mitoksantroni vähentää ilmeisesti pahenemisvaiheita ja hidastaa etenemistä aaltomaisen MS-taudin hoidossa. Se myös saattaa hidastaa oireiden etenemistä progressiivisessä MS-taudissa. Lääke on sydäntoksinen, siksi EKG-seuranta on tärkeää. Mitoksantroni saattaa myös lisätä leukemia riskiä. (Elovaara ym. 2008, 1620.)

### **Pahenemisvaiheen lääkehoito**

MS-taudissa uusia neurologisia oireistoja tai vanhojen oireiden äkillistä pahenemista, joka kestää 24 tunnista 4 viikkoon, kutsutaan pahenemisvaiheeksi. Ensisijaisena hoitona pahenemisvaiheisiin käytetään kortikosteroidia suurena annoksena laskimoon tai suun kautta. Antoreitti ei vaikuta hoidon tehoon tai turvallisuuteen. (MS-taudin lääkehoito ja kuntoutus: Käypä hoito –suositus, 2009, 7.) Kortikosteroidi annetaan laskimoon yleensä kolmena peräkkäisenä päivänä. Infektioiden poissulkeminen on hyvin tärkeää ennen hoidon aloittamista. Hoidon aikana tarkkaillaan verenpainetta ja sykettä, sillä lääkitys saattaa aiheuttaa hypertensiota eli korkeaa verenpainetta ja pulssimuutoksia. Haittavaikutuksena kortikosteroidi hoidossa on kasvojen punoitus ja kuumotus, mahan

ärsytys ja turvotus, unettomuus ja yliaktiivisuus sekä verensokerin nousu. Vaste lääkkeestä saadaan kolmen viikon kuluessa. (Kassinen 2010.) Toissijaisena hoitona akuuttiin pahenemisvaiheeseen on plasmanvaihto, se voi parantaa oireiden korjaantumista rajouireisessa aaltomaisen MS-taudin pahenemisvaiheessa (MS-taudin lääkehoito ja kuntoutus: Käypä hoito –suositus, 2009, 7).

### **Muita MS-taudin hoidossa käytettäviä lääkkeitä ja menetelmiä**

- Spastisuuden hoidossa iltaisin annosteltavat baklofeeni, titsanidiini ja diatsepaami.
- Uupumuksen hoitoon amantadiinihydrokloridi.
- Kohtaukselliseen kivun hoitoon pregadaliini, gabapentiini ja karbamatsepiini.
- Ummetuksen hoitoon laksatiivit, sisapridi ja metoklopramidi.
- Yliaktiivisen rakon hoitoon antikolinergit.
- Masennukseen amitriptyliini ja serotoniiniantagonistit. (Kassinen 2010.)

Lääkehoidosta päättää sekä vastaa aina lääkäri. Luontaistuotteiden käytöstä voisi olla hyvä neuvotella lääkärin kanssa, koska niillä voi olla haitallisia yhteisvaikutuksia peruslääkityksen kanssa. (Nurminen 2011, 512-514.)

### **Lääkekannabis**

Kannabis lääkityksenä on kiistelty, mutta vähän tutkittu aihe. Kiinnostus aihetta kohtaan on kasvanut ja sitä on myös alettu tutkia enemmän. Suurimmassa osassa tutkimuksia on ilmennyt kannabiksen hyvät vaikutukset spastisuuden-, kivun-, lihasvärinän-, unettomuuden-, rakonhallinnan- ja mielialan hoidossa. (Hornarmand ym. 2011, 1153.) Lääkekannabiksen vaikutukset perustuvat kannabioideihin, jotka aktivoivat kannabiodireseptoreita. Näitä reseptoreita on laa-

jasti hermostossa ja niiden yleinen tehtävä näyttää olevan välittäjäaineen vapautumisen esto. (Zajicek ym. 2003, 1517.)

Lääkekannabista käytetään yleensä inhaloiden, mutta sitä voidaan myös käyttää suun kautta otettavina annoksia. Haittavaikutuksina on todettu olevan kognitio-ongelmia, tasapainohäiriöitä, väsymystä ja huumaantunutta oloa. Lääkekannabiksen käyttäjät kuitenkin kuvaavat haittavaikutukset vähäisiksi. Lääkkeestä saatuun apuun verrattuna haittavaikutukset eivät häirinneet. Ei voi sanoa, että Cannabis vaikuttaa kaikilla sairastuneilla, mutta tutkimukset osoittavat joidenkin hyötynneen siitä. (Page & Verhoef 2006.) Lääkekannabiksen käyttäjät kertovat sen auttavan helpottamaan oireita, joihin ei muulla lääkityksellä ole saatu helpotusta ja ovat todella tyytyväisiä saatuihin tuloksiin (Zajicek ym. 2005, 1517). Tutkimukset osoittavat että MS-tautia sairastavat haluavat käyttää kannabista lääkkeenä, vaikka se olisi laitonta, ainoaksi suureksi ongelmaksi tulee vain tuotteen puhtaus, saatavuus ja hinta (Page & Verhoef 2006). Suomessa lääkekannabis tuli lailliseksi vuonna 2008. Vuonna 2010 Suomessa oli noin kymmenen lääkekannabiksen laillista käyttäjää. Lääkekannabiksella ei ole Suomessa myyntilupaa ja käyttöön tarvitaan lääkärin kirjoittama resepti ja Fimean eli entisen Lääkelaitoksen erityislupa. (MTV3.fi 2010.)

### **Kantasolusiirrot**

Kantasolut ovat soluja, joilla on kyky jakautua jatkuvasti. Oikeissa olosuhteissa kantasolut voivat erilaistua moniksi eri solutyypeiksi kehoon, kuten sydänlihassoluiksi, ihosoluiksi ja hermosoluiksi. Kantasoluja on kolmenlaisia, alkion kantasoluja, syövän kantasoluja ja aikuisen kantasoluja. (Mattila 2010, 1.) Kontrolloituja tutkimuksia kantasolujensiirron turvallisuudesta ja tehosta MS-taudin hoitoon ei vielä ole. Kuitenkin kantasolusiirron ja geeniterapian oletetaan hidastavan sairauden etenemistä ja auttavan MS-vaurioiden korjaamisessa. (Erälinna 2007, 12.)

Kantasoluhoitojen tavoitte on tuottaa uusia hermo- ja hermotukisoluja, korvaamaan vaurioituneita tai kuolleita soluja sekä parantamaan solujen elinympäristöä. MS-tautia sairastavilla, joilla sairaus on etenevä ja lääkkeet eivät ole tehonneet, on tulehdusta ja siitä johtuvaa soluvauriota pyritty ehkäisemään autologisin solusiirroin. Nämä hoidot ovat toistaiseksi kliinisessä kokeiluvaiheessa. (Narkilahti ym. 2009, 965-966.)

Hematopoeettinen kantasolusiirto tarkoittaa kantasolujen keräämistä ennen solusalpaajahoitoa kasvutekijästimuloinnin avulla. Hoidon jälkeen kantasolut siirretään takaisin potilaaseen sellaisenaan tai puhdistettuna. Tällaista siirtoa tarvitaan verenmuodostuksen palauttamiseksi. Vuonna 2008 julkaistun Van Wiljmeerschymmin katsauksen mukaan noin 62 prosentilla MS-tautia sairastavien neurologinen tila parani tai säilyi ennallaan ilman uusia pahenemisvaiheita. Haittavaikutuksina hoidolla on kuumeilu, allergia, infektiot sekä ohimenevät neurologiset häiriöt. Tulokset ovat lupaavia, mutta lisää pitkäaikaista näyttöä hoitojen tehokkuudesta vielä tarvitaan. (Narkilahti ym. 2009, 967.)

Eläinkokeilla on saatu positiivisia tuloksia kantasolututkimuksista. Kantasoluja on tuotettu esimerkiksi abortoiduista sikiöistä sekä ihmisalkioista. Ei kuitenkaan ole varmaa auttavatko nämä kantasolulinjoista saadut esihermosolut MS-taudin hoidossa. Nämä hoitomuodot vaativat vielä paljon kokeellista tutkimista ennen kuin voidaan sanoa niiden todellisesta tehosta MS-tautiin. (Narkilahti ym. 2009, 968.)

Ongelmana solunsiirroissa on, että vielä ei ole täysin selvillä, millä tavalla solut olisi parasta siirtää sairastuneeseen. Tähän vaikuttaa MS-taudin hajapesäkkeinen ilmentyminen. Veren kantasolunsiirroista on jo 40 vuoden kokemus, menetelmä on turvallinen, mutta ei ongelmaton. (Narkilahti ym. 2009, 969-970.)

## 2.5 Kuntoutus

Kuntoutus kuuluu kokonaisvaltaiseen MS-taudin hoitoon (MS-taudin diagnoosi, lääkehoito ja kuntoutus: Käypähoito –suositus, 2011). Kuntoutuksen tavoitteena on luoda edellytykset täyspainoisemmalle ja itsenäisemmälle elämälle, huomi-

oiden sairastuneen sekä hänen läheistensä tarpeet ja voimavarat. (Romberg 2009, 37.) MS-tautia sairastavan kuntoutus on moniammatillista ja se suunnitellaan yksilöllisesti asiakkaan tarpeiden pohjalta (Kassinen 2010). Siihen kuuluu esimerkiksi kuntoutusohjausta ja -neuvontaa, fysioterapiaa, toimintaterapiaa, puheterapiaa, neuropsykologista kuntoutusta, apuvälinepalvelua, sopeutumisvalmennusta sekä avo- ja laitospainotusjaksoja (Anttinen 2000, 4-5).

Sopeutumisvalmennuskursseilla autetaan MS-tautiin sairastunutta vastaanottamaan tietoa, käsittelemään sairauden oireita ja elämään sairauden kanssa. Uupumus eli fatiikki on tämän päivän tehokkuusyhteiskunnassa, ei toivottu piirre. Tällä voi olla vaikutuksia sairastuneen itsetunnolle. Sopeutumisvalmennuskursseilla annetaan valmiuksia kohdata erilaisia oireita ja tunteita sekä vertaistuellalla kannustetaan eteenpäin. (Haukka-Wacklin 2007, 80-81.) Sairaus tuo eri vaiheiden myötä uusia elämänmuutoksia. Tästä johtuen kuntoutuksen tulee muuttua elämänmuutosten mukana. Jokaisen kanssa suunnitellaan yhdessä kuntoutussuunnitelma. Yhdessä laadittu kuntoutussuunnitelma antaa kokemuksen, että pystyy sairastumisesta huolimatta vaikuttamaan omaan elämäänsä. Kuntoutussuunnitelmasta löytyy keinot ja aikataulu, joilla pyritään ylläpitämään ja edistämään sairastuneen elämäntilannetta. Kuntoutussuunnitelman tulee sisältää fyysisten arvioiden lisäksi myös psykososiaalisen toimintakyvyn ylläpitämistä. Tämä tarkoittaa päivittäisten toimintojen ja väsymyksen arviointia sekä perhesuhteiden, asuinolosuhteiden, työelämän ja kuljetusavun tarpeen kartoitusta. (Anttinen 2000, 4-5, 6.)

MS-tautia sairastavan kuntoutuksen on oltava tavoitteellista, se tulisi laatia lyhyelle ja pitkälle aikavälille. Myös omaisille on tarjolla erilaisia kuntoutusjaksoja sekä ohjausta, esimerkiksi sopeutumisvalmennusta. Kuntoutuja ja hänen läheistensä ovat oman elämänsä asiantuntijoita, joten he osallistuvat aktiivisesti kaikkiin kuntoutuksen vaiheisiin ja päätöksen tekoon. Perhe on tuen lähde sekä hyvinvointiin vaikuttava tekijä. (Paltamaa ym. 2011, 12, 36-37.)

Neuropsykologisella kuntoutuksella pyritään tehostamaan säilyneitä kognitiivisia taitoja sekä antamaan tietoa mahdollisista kognitiivisista muutoksista. Tämän on todettu antavan tukea selviytymiseen jokapäiväisissä toiminnoissa, kohentavan

mielialaa sekä parantavan sosiaalista selviytymistä. Varsinkin taudin alkuvaiheilla aktiivinen huonontuneiden toimintojen harjoittaminen ja uudelleen jäsentäminen on tarpeellista. Se hidastaa aivojen palautumattomien muutosten muodostumista sekä tukee toimintakyvyn säilymistä. (Saunamäki ym. 2005, 541-543.)

Sairastuneista noin puolet jää työkyvyttömyyseläkkeelle kymmenen vuoden kuluessa. Tämän vuoksi on ensiarvoisen tärkeää tehdä pitkäkestoinen kuntoutussuunnitelma. Sopeutumisvalmennuskurssin jälkeen tulee opiskelu- ja työkykyä kohentavia laitosjaksoja. Tarvitaan toimintakykyä ylläpitävää ja arvioivaa laitospalautusta, joka samalla tukee avohoitoa ja läheisten jaksamista sairauden edetessä. Moneen ongelmaan paneutuva kuntoutus on erikoistunutta, moniammatillista ja toistuvaa. Sitä tarvitaan sopeutumisessa elämään sairauden kanssa. (Ruutiainen 2003.)

## **Liikunta**

Liikunta on ollut kiistelty aihe MS-taudin hoidossa. Kuitenkin nykyään on tieteellistä näyttöä liikunnan hyvistä vaikutuksista MS-tautiin. (Msmaailma 2009.) Vaikka liikunnalla ei ole MS-tautiin ehkäisevää vaikutusta, sen avulla voidaan ennaltaehkäistä monia muita sairauksia kuten osteoporoosia, sepelvaltimotautia, korkeaa verenpainetta sekä kakkostyypin diabetesta. (Vanhalakka 2007,15). Säännöllinen liikunta auttaa useiden oireiden hallitsemisessa sekä toimintakyvyn säilymisessä. Liikunta on tärkeää henkiselle hyvinvoinnille ja sen on todettu täydentävän lääkehoitojen vaikutusta. Siksi liikuntaa voidaankin nykyään pitää yhtenä avaintekijänä MS-taudin itsehoidossa. (Msmaailma 2009.) Liikunta onkin mielekäs tapa viettää vapaa-aikaa toisen seurassa ja kokea iloisia onnistumisen elämyksiä, mikä tuo elämään lisää merkityksen tuntua (Vanhalakka 2007,17). Näin ollen liikunta voi olla myös sosiaalinen tapahtuma, jossa on helppo luoda kontakteja uusiin ihmisiin ja näin saada tukea ja apua samassa tilanteessa olevilta. Tilapäisesti liikunta saattaa lisätä MS-taudin oireita, mutta se ei ole vaarallista. Yleensä tilanne palautuu entiselleen heti liikunnan lopettamisen jälkeen.

(Romberg 2005, 71,118.) Tehokas liikunta nostaa ruumiin lämpötilaa ja saattaa siitä syystä aiheuttaa ongelmia. Onneksi lämmön noususta aiheutuvia ongelmia sekä liiallista uupumusta voidaan tehokkaasti ehkäistä viilentämisellä sekä toistuvilla tauoilla liikuntasuorituksen aikana. (Msmaailma 2009.)

Viime vuosina on tehty tutkimuksia, joissa on tullut esiin lupaavia tuloksia siitä, että liikunta voisi mahdollisesti olla keino aktivoida aivojen korjausmekanismeja sekä toimia suojaavana tekijänä toimintojen heikkenemistä vastaan. Esimerkiksi voimaharjoittelusta on hyötyä hoidettaessa lihasten heikkenemistä ja surkastumista, koska se auttaa säilyttämään lihasmassaa sekä ehkäisee lihasten toiminnan heikentymistä. (Msmaailma 2009.) Aerobinen liikunta parantaa lihasvoimaa, kestävyyttä ja keuhkojen toimintaa sekä osalta vähentää väsymystä. On todettu, että jo neljän viikon aerobisella harjoittelulla MS-tautia sairastavilla näkyi myönteistä parannusta hengitys- ja verenkiertoelimistön kunnossa. (Vanhalakka 2007, 15.)

Yleinen harhaluulo on, että spastisuus lisääntyy voimaharjoittelun myötä. On kuitenkin tutkittu, että voimaharjoittelu on vähentänyt spastisuutta, joten MS-tautia sairastava voi lähteä salille treenaamaan raskaillakin painoilla. Spastisuus saattaa hetkellisesti kovassa harjoituksessa lisääntyä, mutta normaalisti tämä on ohimenevää. (Romberg 2005, 79.) Spastisuuden hoidossa venyttelyharjoitukset muodostavat yhden kulmakiven yhdessä lääkehoidon ja fysioterapian kanssa (Msmaailma 2009).

MS-taudin tasapainohäiriöt vaikuttavat oleellisesti liikkumiseen ja rajoittavat harrastusmahdollisuuksia. Tasapainohäiriöistä kärsivälle on lukuisia kompensoivia ratkaisuja. Esimerkiksi kävelysauvat tukevat huojuvaa kävelyä, polkupyörän voi vaihtaa tukevampaan kolmipyöräiseen ja kuntosaleilla on monia laitteita, joita voi käyttää turvallisesti istuen. Tasapainoa ylläpitäviä ja parantavia liikuntamuotoja on esimerkiksi keilailu, melonta ja ratsastus. (Romberg 2005, 81.)

Liikunnan toteuttamiseen vaikuttaa merkittävästi liikuntakyvyn heikkeneminen. Oikeaa liikuntamuotoa pohdittaessa tulee ottaa huomioon yksilölliset tarpeet ja lähtökohdat. (Romberg 2005, 92.) Tavoitteiden saavuttamiseksi myös ympäris-

töllä on tärkeä merkitys kuntoutujan toimintakykyyn ja toiminnalliseen edistymiseen. Sitoutumista kuntoutukseen, auttaa tiedon saaminen kuntoutuspalveluiden mahdollisuuksista ja etuuksista. Tietoa tulee antaa kuntoutuksen edistymisestä sekä arviointia tuloksista. (Paltamaa ym. 2011, 229.)

Lievässä MS-taudissa oireet häiritsevät liikkumista vain vähän, periaatteessa voi liikkua kuten terveenäkin (Romberg 2005, 93–96). Tällöin pääpaino liikunnassa on yleiskestävyuden ja lihaskunnan harjoittamisella (Vanhalakka 2007, 16-17). Kuitenkin on hyvä miettiä tarkkaan joidenkin lajien sujumista. Esimerkiksi nopeatempoiset lajit saattavat hankaloitua tasapaino- ja koordinaatiohäiriöiden tai virtsarakon hallintaongelmien vuoksi. Pitkäkestoiset lajit puolestaan voivat nostaa kehonlämpötilaa huomattavasti ja näin heikentää toimintakykyä. Urheillessa tulisi huomioida, ettei syke pääse nousemaan liian korkeaksi. Hyvä esimerkki on, että pystyy puhumaan puuskuttamatta liikunnan aikana. (Romberg 2005, 93–96.)

Keskivaikeassa MS-taudissa liikuntatottumukset on arvioitava uudelleen (Romberg 2005, 97). Oireiden lisääntyessä on hyvä keskittyä perusliikkumisen harjoittamiseen ja oireiden lievittämiseen. Tämä tekee liikunnasta yksilöllisemmän ja soveltuvamman sairauteen. (Vanhalakka 2007,17.) Lyhentynyttä liikunnan kestoa tulisi kompensoida lisäämällä liikuntakertoja. Apuvälineiden käyttö tulee tässä vaiheessa ajankohtaiseksi, esimerkiksi kävelysauvat, kolmipyörä ja pyörätuoli. Lihaskuntoharjoitteet ovat erityisen tärkeitä. Kävelyä ja tasapainoa ajatellen huomiota tulisi kiinnittää nilkan, polven koukistajiin sekä lonkan loitontajiin. Keskivaikeaan MS-tautiin vesiliikunta eri muodoissa sopii erityisen hyvin. (Romberg 2005, 97-100.)

Pitkälle edenneessä MS-taudissa liikunta on paljolti sovellettua ja kuntoutuksellista. Käveleminen ei onnistu kuin muutaman askeleen jos sitäkään. Moniin liikuntamuotoihin tarvitaan avustaja. Liikunta keskittyy omatoimisuuden turvaamiseen, esimerkiksi pyörätuolin kelaamiseen tai pyörätuolilta pois siirtymiseen. Tämä vaatii ylävartalon voimaa ja kestävyyttä, unohtamatta liikkuvuutta lisääviä harjoituksia. Vesiliikunta on parasta, sen ei tarvitse olla tehokasta ollakseen



hyödyllistä. Pelkkä vedessä oleminenkin on jo hyödyllistä esimerkiksi hengitykselle. (Romberg 2005, 100.)

## 2.6 Elämänhallinta

MS-tautiin sairastuneen tulee saada hoitoa heti, kun diagnoosi on varmentunut. Tähän kuuluu oikeanlaisen lääkityksen aloittaminen, kokonaisvaltainen kuntoutus ja erilaiset terapiat. Tämä ylläpitää työ- ja toimintakykyä. Työkyvyn ylläpitäminen tai uudelleen koulutus voivat tulla kyseeseen sairastumisen jälkeen. Monesti huoli tulevaisuudesta ja toimeentulosta on suuri. Yksilöllisyys ja taudin erityspiirteet tulee ottaa huomioon taudin eri vaiheissa. Kuntoutukseen kuuluu tärkeänä osana saada tietoa sairaudesta, sopeutumisvalmennuksesta sekä elämäntapaohjauksesta. (MS-taudin diagnoosi, lääkehoito ja kuntoutus: Käypä hoito -suositus, 2011.) MS-taudin toteamisen ajankohdalla on merkitystä työelämään sijoittumisella. Ammattiin valmistuneiden kohdalla siirtyminen työelämään aiheuttaa vähemmän paineita työssä selviytymiseen. Ne, jotka sairastuvat työuransa aikana, on pelko työn menettämisestä sekä huoli muun perheen selviämisestä tässä tilanteessa. (Ala-Kauhaluoma & Laurila 2008, 102.)

Pitkäaikaissairauteen sairastuminen herättää paljon kysymyksiä. Vertaistuki on ollut tässä monelle avuksi. Vertaistukijat antavat kokemusperäistä tietoa MS-sairaudesta. Ihmiset haluavat paljon tietoa arjesta selviytymiseen, Kansaneläkelaitoksen etuuksista sekä kuntoutukseen liittyvistä asioista. (Mikkonen 2009, 22, 29.) Selviytyminen päivittäisistä askareista ja kodin ulkopuolisista asioista on, sitä vaikeampaa, mitä pidemmälle MS-tauti on edennyt. Ikääntyminen tuo uusia haasteita liikkumiseen ja päivittäisiin askareisiin. (Koivisto & Mäntykivi 2006, 34.)

Usein ihmisellä ensireaktio on joko lamaava tai helpottunut, saatuaan tiedon sairaudestaan. Epämääräisille oireille saadaan silloin selitys. MS-tauti on vakava sairaus, jonka kanssa on elettävä loppuelämä. Suurimpia haasteita on hyväksyä sairaus ja sopeutua elämään sen kanssa. (Romberg 2005, 14.) Elinikä on sama MS-tautia sairastavalla kuin muullakin väestöllä (Sumelahti 2002).

MS-tautiin sairastutaan yleensä 20-40 vuoden iässä. Tähän aikaväliin sijoittuu yleensä kouluttautuminen ja perheen perustaminen. Sairauteen liittyvät tosiasiat, kuten ettei parannuskeinoa ole, on rankka tieto. (Ruutiainen 2003.) MS-taudin ennustetta parantavat hyvä yleiskunto sekä infektioiden nopea hoitaminen. Hyvään yleiskuntoon tarvitaan monipuolinen ja säännöllinen ruokavalio, riittävä nesteytys, sopivassa suhteessa lepoa, liikuntaa sekä rentoutumista. (Iivanainen ym. 2006, 119-120.) Moni kärsii ummetuksesta, joten ruokavalioon on hyvä lisätä kuituja, riittävästi nestettä ja tarvittaessa jotain laksatiiveja (Kassinen 2010). Virtsarakon ja suolen toimintaa tukemaan on hyvä harjoittaa vatsanalupeen ja lantionpohjan lihaksia (Iivanainen ym. 2006, 119-120).

### **Perhesuunnittelu**

MS-tautiin sairastuu yleensä nuoret aikuiset. Tulevaisuuden perhesuunnittelu on normaalia heille. (Raitoharju 2004, 97.) Perhesuunnittelusta tulee keskustella lääkäreiden kanssa, kun suunnittelee raskautta. Aikaisemmin suhtauduttiin kielteisesti raskauteen. Nykyisin asiaan suhtaudutaan positiivisesti. (Airas 2005.) Äitiys ja lapsen saaminen on täysin mahdollista sairaudesta huolimatta. Raskaus sujuu usein hyvin, kuten muillakin äideillä. Lapset syntyvät yleisesti terveinä ja synnytykset sujuvat normaalisti. (Airas 2005.) Raskaus ei vaikuta haitallisesti MS-taudin etenemiseen. Sen on katsottu siirtävän pahenemisvaiheita myöhemmäksi. Raskauden jälkeen saattaa tulla pahenemisvaihe, joka voi olla raju. Silloin olisi hyvä olla tukihenkilö tai perhe auttamassa arjessa. (Lorenzi & Ford 2002.) Raskauden jälkeinen pahenemisvaihe pystytään nykyisin hoitamaan hallitusti. Raskauden aikana joudutaan muuttamaan lääkitystä. (Airas 2005.)

Tuen tarve vanhemmuuteen on samanlaista kuin muillakin vanhemmilla. Ver-  
taistuen kautta MS-tautia sairastava vanhempi saa omaan tilanteeseensa helpommin tukea ja ymmärrystä. (Raitoharju 2004, 97.) MS-tautia sairastavat äidit syyllistävät itseään sairautensa vuoksi aivan turhaan, koska pärjäävät lastensa kanssa hyvin. Pelko tulevasta ja taudin pahenemisesta on monesti mielessä. Puolison tuki on tärkeää arjesta selviytymisessä. Kunnat järjestävät lastenhoito-

paikkoja, mutta sairaseläkkeellä oleva äiti ei saa kaikissa kunnissa tätä palvelua kasvatuksen ja lastenhoidon tueksi. Kotihoidon apu olisi paras mahdollinen tuki äideille liikkumisen ollessa hankalaa tai kun apuvälineitä ei ole. Kodin ulkopuolista tukea kaivataan kunnalta monesti. Sen saaminen on nykyisin työlästä, riippuen kunnasta. (Raitoharju 2004, 96, 97, 100-101.)

Äidit haluavat tietoa omasta pitkäaikaisesta sairaudestaan poistaakseen epävarmuutta tulevasta. Huolta ja murhetta äidit kokevat sairauden aiheuttamista oireista. Kaikki tämä vaikuttaa koko perheen elämään ja selviytymiseen arjesta. (Raitoharju 2004, 97.) Äideille, joiden lapset ovat syntyneet ennen MS-tautiin sairastumista, tilanne on erilainen kuin sairastuneille, kenellä ei vielä ole lapsia. Äitiyden mielikuvien muuttuminen ihanteellisesta, osaavasta ja neuvokkaasta äidistä, helposti väsyväksi ja passiiviseksi äidiksi, vaikuttaa henkiseen hyvinvointiin. Äidin ollessa kuntoutuksessa tai hoidossa, se aika on pois perheeltä. (Laitanen 2008.) Oman sairauden hyväksyminen helpottaa arjen pyörittämistä myös puolison tai kumppanin tuki on todella tärkeää. Sairaudesta avoimesti kertominen omaisille, ystäville sekä työyhteisölle luo hyvän pohjan tulevaisuudelle ja perhe-elämälle. Fyysisten voimien ollessa rajalliset henkinen äitiys vahvasti läsnä. Lapset voivat auttaa päivittäisissä askareissa. Se antaa tukea hyväksyä sairauden tuomat vaikeudet. Avoin puhuminen sairaudesta lievittää lasten pelkoa tulevasta ja auttaa sopeutumaan tilanteeseen. Lapsista kasvaa monessa mielessä vahvoja ja suvaitsevia aikuisia. (Raitoharju 2004, 97, 101-102.)

## **Seksuaalisuus**

Hyvää oloa, läsnäoloa ja virtaavaa energiaa voidaan kutsua seksuaalisuudeksi. Ollessaan sinut itsensä kanssa tämä on mahdollista. MS-tauti tuo mukanaan haasteita seksuaalisuuteen. Huumori auttaa monesti asiassa. Seksuaalisuus voi olla muutakin kuin pelkkää rakastelua. Se voi olla liikkumista, ulkoilua tai elokuvan katselua, yhdessä olemista sekä keskustelua toisen tarpeista sekä toisen kuuntelemista. Tarvittaessa ammattiauttaja auttaa, jos ongelmat käyvät liian suuriksi. (Chazalmartin, 2008, 18, 20.) Seksuaalisuus ja siihen liittyvät häi-

riöt ovat MS-taudissa jääneet vähälle huomiolle. Ne ovat kuitenkin varsin yleisiä taudin eri vaiheissa. Naiset ja miehet kokevat seksuaalisuuden muutokset eritaivoin. Naisten kohdalla muutokset heijastuvat omaan haluttomuuteen ja pelkoon naiseuden menettämisestä. Miehillä ongelma on enemmän fyysinen. (Heiskanen 2009, 32.)

Monesti toinen osapuoli on omaishoitaja ja arki on kuluttavaa. Toisen huomioiminen muissakin asioissa auttaa tilannetta. Hyviä hetkiä vuorokaudesta saattaa olla aamupäivällä tai heti lääkkeiden oton jälkeen. Ne hetket kannattaa hyödyntää yhdessä oloon kumppanin tai puolison kanssa. Lääkärin kanssa tulee keskustella lääkityksestä, jos epäillään sen vaikuttavan seksuaalisuuteen. Omasta terveydestä huolehtiminen on kaikkein tärkein asia. (Stachowiak 2008.)

## **Koulutus ja työ**

Suurin osa MS-tautia sairastavista on hyvin koulutettuja naisia, verrattaessa heitä muihin pitkäaikaissairaisiin koulutuksen osalta. Silti yli puolet on osaaikatyössä, työkyvyttömyyseläkkeellä tai poissa työelämästä kymmenen vuoden kuluessa. Työelämässä halutaan olla mahdollisimman pitkään. Siksi kuntoutus tulee aloittaa, vaikka oireet olisivat lieviä. Työ antaa sosiaalisen aseman sekä sosiaalisen verkoston. Se tukee fyysistä ja psyykkistä jaksamista. Työssä olominen ja siinä pärjääminen koetaan tärkeäksi. (Ala-Kauhaluoma & Laurila 2008, 86, 97, 101).

Pitkäkestoinen kuntoutussuunnitelma on ensiarvoisen tärkeää. Sopeutumisvalmennuskurssin jälkeen tulee opiskelu- ja työkykyä kohentavia laitosjaksoja. Tarvitaan toimintakykyä ylläpitävää ja arvioivaa laitospääntoutusta, joka samalla tukee avohoitoa ja läheisten jaksamista sairauden edetessä. Moneen ongelmaan paneutuva kuntoutus on erikoistunutta, moniammatillista ja toistuvaa, jota tarvitaan sopeutuakseen elämään sairauden kanssa. (Ruutiainen 2003.)

Työssä jaksamiseen vaikuttaa kuntoutuksen kanssa moni asia. Tukitoimia on erilaisia, räätälöidyt työtehtävät, asenteet työpaikalla ja työkavereiden tuki. Työajoilla ja tauotuksilla on merkitystä jaksamiseen. Työympäristön muokkaaminen

esteettömäksi, apuvälineiden hankkiminen ja ilmastointi auttavat selviytymään työstä. Työyhteisön ennakkoluulottomuus ja kannustava ilmapiiri on tärkeä asia. Työelämässä saattaa tulla ongelmia muistin ja toimintakyvyn kanssa. Tämä näkyy hitautena työtehtävien suorittamisessa. Työn suunnittelulla voidaan helpottaa tilannetta. Monesti suunnittelua tehdään omalla ajalla, koska työaika tähän ei riitä. Vapaa-aikaa kuluu paljon työstä palautumiseen. Sairauspoissaolojen syynä on harvoin MS-tauti ja työssä ollaan pahenevista oireista huolimatta. MS-tautia sairastavat ovat yleensä sisätoisissa, yleisiä ovat myyntityöt ja asiantuntia tehtävät. Vain noin joka kymmenes on fyysisesti raskaassa työssä. (Ala-Kauhaluoma & Laurila 2008, 99, 101, 103,104.)

Työyhteisössä on toisinaan vaikeaa hyväksyä MS-tautia sairastava henkilö joukkoon. Tähän vaikuttavat asenteet ja ennakkoluulot sekä käytäntöjen jousittamattomuus työpaikoissa. (Ala-Kauhaluoma & Laurila 2008, 103.) Työnantajien suhtautuminen tietoon työntekijän MS-sairaudesta on vaihtelevaa. Toiset suhtautuvat myönteisesti ja ovat halunneet lisätietoa sairaudesta ja selviämisestä työssä. On myös tapahtunut irtisanomisia työsuhteesta sairauden vuoksi. Työnantajan saadessa todellista tietoa MS-taudista, asiat työpaikalla ovat muuttuneet työyhteisössä parempaan suuntaan. (Autonen 2006, 60-61.)

## **MS-tauti ja ravinto**

Ravintotekijöiden merkityksellä MS-taudin syntyyn ja luonteeseen ei ole tarkkaa vastausta. Geneettisesti alttiilla henkilöillä huono ravitsemus voi olla osasyynä MS-taudin syntyyn. Vahvimmin voidaan arvioida D-vitamiinin vähyyden ja koviin rasvojen liiallisen nauttimisen olevan vaikuttavia tekijöitä. Tämä selittää osaksi MS-taudin levinneisyyttä tiettyjen maiden kesken. Maissa, missä D-vitamiinin saanti on vähäistä ja koviin rasvojen käyttö runsasta, MS-tautia esiintyy enemmän. (Viholainen ym. 2008, 10-11.) Uusien tutkimusten mukaan D-vitamiinilisästä saattaa löytyä tehokas tapa ehkäistä MS-tautia. Sen tehoa on perusteltu MS-taudin epätasaisella maantieteellisellä levinneisyydellä. MS-tautia esiintyy eniten maissa, joissa auringon säteistä saadaan rajallisesti UVB-säteitä

ja rasvaisen kalan syönti on niukkaa. D-vitamiinin ja MS-taudin välisen yhteyden perusteellinen tutkiminen vie vuosia, mutta silti D-vitamiinista ravintolisänä ei tällä hetkellä todeta olevan mitään haittaakaan. (Lautala 2010.)

Monityydyttämättömiä rasvahappoja sisältäviä ruoka-aineita kuten kasvisöljyjä, pähkinöitä, pellavansiemeniä ja rasvaista kalaa tulisi olla vaihtelevasti jokapäiväisessä ruokavaliossa. Näillä rasvahapoilla, eteenkin omega 3-rasvahapolla on katsottu olevan tulehduksia ehkäiseviä vaikutuksia. Ne toimivat tärkeänä osana myös myeliinin muodostuksessa. Eräiden tutkimusten mukaan linolihappo vaikuttaisi vähentävästi MS-taudin pahenemisvaiheiden pituuteen, eivätkä pahenemisvaiheen oireet olisi niin rajuja. Paras linolihapon lähde on auringonkukkaöljy. Linolihappoa on myös rypsiöljyssä. Suositeltava päivittäinen linolihappoannos saadaan kahdesta ruokalusikallisesta auringonkukkaöljyä tai viidestä ruokalusikallisesta rypsiöljyä. D-vitamiinin on katsottu vaikuttavan ehkäisevästi MS-taudin syntyyn. MS-tautiin sairastuneilla sen käytön hyvistä vaikutuksista ei ole tarkkaa tietoa. (Viholainen ym., 2008, 12.)

Antioksidanttien käyttöä MS-tautiin sairastuneilla pidetään ristiriitaisena. Niiden terveyshyödyt ovat tiedossa, mutta niiden on myös katsottu lisäävän mahdollisia tulehduksen riskejä. Tämän vuoksi luontaisten, ravinnosta saatujen antioksidanttien nauttiminen on suositeltavampaa. Niitä ovat mm. kasvikset, täysjyväviljat ja sekä kasvirasvat. Ne sisältävät A, E, C-vitamiineja, beetakaroteenia, sinkkiä ja seleeniä. (Viholainen ym. 2008, 13.)

Hyvä ja terveellinen ravinto koostuu pehmeistä rasvoista, vähärasvaisesta lihasta ja kanasta, täysjyväviljatuotteista, kalasta, marjoista ja hedelmistä sekä tuoreista kasviksista. Tämä pätee niin MS-tautiin sairastuneille kuin muillekin. Kaikki elimistön tarvitsemat tärkeät ravintoaineet on mahdollista saada monipuolisesta ruokavalioista. Riittävä nesteiden nauttiminen on myös tärkeää. Se auttaa ruuansulatuksessa ja ehkäisee ummetusta. Riittävä nesteiden saanti on yksi tai kaksi litra päivässä, ruuasta saadun nesteen lisäksi. Suositeltava neste on vesi. (Viholainen ym. 2008, 20, 32.)

## **Vertaistuki**

Vertaistukiryhmä tarkoittaa ryhmää ihmisiä, jolla on halu jakaa omia kokemuksiinsa ja tietojansa toiselle samanlaisessa elämäntilanteessa olevalle. Vertaistukiryhmässä kukaan ei ole vain antamassa, vaan kaikki myös saavat. Siellä jaetaan ilot ja surut, kaikki sairastumisen kautta elämään vaikuttaneet asiat. Tämä tuo yhteenkuuluvuuden tunteen ja vaatii ehdotonta vaitiolovelvollisuutta. (Mikkonen 2009, 29.) Jokaisen ryhmässä olevan tulee tuntea pystyvänsä puhumaan asioistaan avoimesti sekä luottamaan siihen, että mitä paljastaakin se kaikki pysyy ryhmän sisällä. (Suomen MS-liiton julkaisusarja n:o 32 2007,4.) On olemassa myös vertaistukiryhmiä, joihin koko perhe ja omaiset voivat tarpeen vaatiessa osallistua, mutta yleensä muiden osallistuminen ryhmiin on ensin kysyttävä koko ryhmältä ja kaikkien ryhmässä olevien on siihen suostuttava. Vertaistuen toimivuuteen ja saatavuuteen vaikuttaa tarpeiden lisäksi osallistujien omat voimavarat. Vertaistuessa autetaan samassa tilanteessa olevaa sairastunutta oman kokemuksen kautta, tähän ei ammattityöntekijä pysty. (Mikkonen 2009, 23, 49-50.)

Vertaistuki on olennainen asia kenelle tahansa kroonisesta sairaudesta kärsivälle (Ahola 2008, 26). Sosiaalisilla suhteilla on suuri merkitys kuntoutumiseen ja elämänhallintaan. Sopeutumisvalmennuskurssilla annetaan tietoa ja taitoa uuteen elämäntilanteeseen. Vaikeita asioita opitaan käsittelemään. Pitää olla rohkeutta ja motivaatiota ottaa vastaan tietoa sekä käytännön neuvoja asiantuntijoilta ja vertaisilta. Toisille sopii parhaiten ryhmät ja toiset tarvitsevat yksilöllistä ohjausta. (Haukka-Wacklin 2007, 77-78.)

Vertaistukiryhmän tarkoitus on jakaa yhteisiä kokemuksia, olla yhdessä, kertoa omista tunteista, ongelmista ja ratkaisuista sekä saada ja antaa apua arkipäiväisten asioiden hoitamisessa. (Suomen MS-liiton julkaisusarja n:o 32 2007, 6.) Asioiden jakaminen auttaa löytämään ratkaisuja esimerkiksi mahdollisiin taloudellisiin ongelmiin. Vertaistukiryhmästä voi saada tietoa apuvälineistä ja opastusta niiden käytössä. (Mikkonen 2009,38) Tärkeää on saada tuntea, ettei ole yksin. (Suomen MS-liiton julkaisusarja n:o 32 2007, 6.)

Suomessa vertaistukitoiminta vaihtelee kunnittain. Raha-automaatti yhdistys on suuri vertaistukitoiminnan tukia. Tavallaan vertaistuki on välillisesti kaikkien kansalaisten tukemaa, mutta kuitenkin se on omaa toimintaansa. (Mikkonen 2009, 16, 22.) Kuka vain voi perustaa vertaistukiryhmän. Ryhmiä on paljon erilaisia. Olennaisinta on, että ryhmä auttaa osallistujia ja ryhmän perustajia. Kaikki eivät välttämättä hyödy vertaistukiryhmistä, mutta jokaisella tulisi olla oikeus kokeilla. (Suomen MS-liiton julkaisusarja n:o 32 2007, 3,10.)

Vertaistuen erilaisia muotoja on neljä. Ne ovat ensitieto, sopeutumisvalmennus, tukihenkilötoiminta ja vertaistukiryhmät. Ensitieto on sosiaali- ja terveydenhuollossa järjestettävä esimerkiksi viikonlopun kestävä tapahtuma, jossa saadaan tietoa sairaudesta ja vertaistukitoiminnasta. Se on tarkoitettu juuri diagnoosin saaneille. Sopeutumisvalmennus on merkittävä vertaistuenlähde. Se on yksi lakisääteisistä kuntoutusmuodoista. Siellä ohjataan sairastunutta täyspainoiseen elämään sairaudesta huolimatta. Tukihenkilö on aina tehtävään soveltuvan koulutuksen saanut henkilö. Sairastuneen tukihenkilö voi olla esimerkiksi toinen sairastunut tai vapaaehtoistyöntekijä. Tukihenkilö antaa yksilöllistä tukea sairastumisen kriisin kohtaamiseen sekä tulevien uhkien ja haasteiden kohtaamiseen. Vertaistukiryhmät ovat jatkuvaa toimintaa, missä on mahdollisuus tapaamisten kautta päästä syvällisempään kohtaamiseen. (Mikkonen 2009, 49.)

Nykyään vertaistuen järjestäminen on osaksi ratkaistu internetin kautta. Internet on lyhentänyt etäisyyksiä ja helpottanut kommunikaatiota. Nyt vertaistukea on saatavilla ympäri vuorokauden, missä sitten onkin. MS-tautia sairastavalle tärkeä verkossa oleva vertaistuki on keskustelupalstat. Keskustelua käydään nimettömänä ainoastaan nimimerkki tunnuksena. Tämä helpottaa ujon ja aran ihmisen uskallusta kysyä neuvoa ja jakaa omia tuntemuksiaan ja kokemuksiaan. (Ahola 2008, 26-27.) Internetin vertaistukitoiminnasta on raportoitu myös negatiivisia vaikutuksia. Sieltä saatua informaatiota tulisi tarkastella kriittisesti. Luottamuksellisuus ja henkilökohtaisten asioiden salassa pysyminen on kyseenalaista. (Mikkonen 2009, 32.)



### 3 INTERNET

Internetiä kutsutaan verkkojen verkoksi. Internet kehittyy kokoajan. Kehityksen yksi tärkeä edistysaskel on yhteiset käytännöt eli protokollat. Protokolliksi kutsutaan sovittuja standardeja ja sääntöjä, joiden avulla kaksi eri laitetta välittää tietoa toisilleen. (Mäkinen 2006, 23-25.) Internetsivut eli verkkosivut sijaitsevat internetin palvelimella ja sen kautta käyttäjät voivat lukea niitä omalla kotikoneellaan. Fyysisesti palvelimet voivat sijaita missä tahansa. Internetsivut saattavat sisältää hyperlinkkejä eli viittauksia toisiin nettisivuihin. Näiden linkkien kautta käyttäjä voi siirtyä toisille verkkosivuille. (Suomen internetopas 2011.)

Terveystietoja sisältävät www-sivut ovat palveluportteja, joiden kautta mahdollistuu erilaisten terveydenhuoltopalveluiden käyttö. Näillä tarkoitetaan verkkosivuja, jossa mahdollistuu useiden erilaisten terveydenhuoltoon liittyvien palvelujen käyttö. (Mustonen 2002, 151.) Tiedon tarve saa aikaan tiedon hankinnan, mikä perustuu aina johonkin tarpeeseen. Internetsivujen tarkoituksena on levittää tietoa ja näin lisätä oppimista. Tiedon jakaminen mahdollistaa uudenlaisia näkemyksiä, käsityksiä sekä tietämystä aiheesta. Internet on kattava tiedonvälityskanava ja se on kaikille avoin. (Leskinen 2008, 16.) Verkosta löytyvien terveyspalvelujen kysyntä on kasvanut internetin käytön yleistyessä. Internet antaa mahdollisuuden uuden ja laajan terveystiedon lähteeseen. (Mustonen 2002, 150-152.) Sieltä löytyy terveyspalvelujen käyttäjille monenlaista asiaa terveydestä sekä yleisesti ensineuvontaa haetaan internetistä. On myös muita terveydenhuollon ammattilaisille tarkoitettuja sähköisiä palveluja, esimerkiksi potilaskertomukset sekä asiantuntijaneuvonta. Suomessa on kehitetty terveydenhuollon ammattilaisille sähköinen terveydenhuollon kansallinen arkistopalvelu. (Leskinen 2008, 18-19.) Terveyspalveluille, mitkä ovat sähköisessä muodossa, on erilaisia laatuvaatimuksia. Tiedon on oltava luotettavaa ja turvallista. Tekijän tai tekijöiden tulee olla alansa asiantuntijoita. Sähköinen terveyspalvelu on kohdistettu tietylle ryhmälle. (Leino-Kilpi & Välimäki 2009, 387.)

Joidenkin arvioiden mukaan juuri terveyteen liittyvää tietoa internetistä hakee noin 80 prosenttia käyttäjistä. Internetistä haetaan tietoa lääkkeistä ja niiden vaikutuksista, eri hoitomenetelmistä sekä sairauksista. (Mustonen 2002, 150-

152.) Internetin välityksellä sairastunut ja asiantuntija voivat olla vuorovaikutuksessa keskenään. On kehitetty erilaisia online-palveluja, joista kuka vaan saa apua ongelmiinsa. Nykyään lääkärin ajanvarauspalvelukin tuotetaan osittain internetin välityksellä. Internetin kautta levitetään myös terveystietoutta ja sairauksiin liittyvää tietoa. Esimerkkejä tällaisista on Duodecimin terveyskirjasto ja Terveysnetti. Internetsivujen tarjoamat tiedot kannustavat ihmisiä osallistumaan oman terveytensä edistämiseen ja helpottamaan oman sairautensa kanssa elämistä. (Leskinen 2008, 20-23.)

Internetin terveyspalvelut koetaan helpoksi ja vaivattomaksi tavaksi hakea tietoa. Jokaisen internetin käyttäjän vastuulla on tiedon oikeellisuuden ja laadun arviointi. Health on the Net Foundation eli HON on säätiö, joka edistää terveydenhuollon uusien teknologioiden laadukasta ja luotettavaa käyttöä terveydenhuollossa. HON on laatinut käyttäytymissäännöt verkossa oleville lääketieteellisille ja terveyteen liittyville tietopalveluille. Periaatteita on kahdeksan ja ne toimivat ohjeina tiedontuottajille ja auttavat laatimaan standardeja verkossa olevan terveystiedon luotettavuudelle. (Mustonen 2002, 150-159.)

HON laatimat käyttäytymissäännöt:

1. ”Mikä tahansa lääketieteeseen tai terveydenhuoltoon liittyvä neuvo, joka palvelimella esiintyy on lääketieteen tai terveydenhuollon ammattihenkilön antamaa ellei erikseen mainita, että tietty tieto on muun kuin lääketieteen tai terveydenhuollon ammattihenkilön antama.
2. Tällä palvelimella tarjottu tieto on tarkoitettu tukemaan, ei korvaamaan, hoitosuhdetta joka on olemassa potilaan/tiedon lukijan ja hänen lääkärinsä välillä.
3. Palvelimen ylläpitäjä pitää luottamuksellisena tietoja niistä potilaista ja muista vierailijoista, jotka käyvät lääketieteellistä tietoa sisältävillä sivuilla. Palvelimen omistaja täyttää tai ylittää ne lain asettamat vaatimukset lääketieteen tietojen luottamuksellisuudesta, jotka ovat voimassa siinä maassa, jossa palvelin tai sen peilauspalvelin sijaitsevat.
4. Jos vain mahdollista, sivulla esitetyn tiedon tueksi pitäisi esittää viitteet tiedon lähteeseen ja jos mahdollista myös suora HTML-linkki ko. tietolähteeseen. Päivä, jolloin lääketieteellistä sivua on viimeksi muutettu tulee olla selvästi näkyvissä.
5. Kaikkien väitteiden tietyn hoidon, kaupallisen tuotteen tai palvelun hyödyistä/tehosta tulee tukeutua asianmukaiseen puolueettomaan näyttöön kuten edellä Periaatteessa 4. on määritelty.

6. WWW-sivun tekijät pyrkivät esittämään tiedon selkeimmällä mahdollisella tavalla ja antamaan sivuilla kävijöille kontaktitiedot, joiden avulla heidän on mahdollista kysyä lisätietoa tai tukea. Sivun ylläpitäjä laittaa oman sähköpostiosoitteensa selkeästi esille kaikille sivuilleen.
7. Sivulla on selkeästi ilmoitettava mahdollinen palvelimen saama ulkopuolinen tuki, kuten kaupallisten ja ei-kaupallisten organisaatioiden tuki rahoituksen, palvelun tai materiaalin muodossa.
8. Jos rahoituslähteenä käytetään mainostuloja, se on selkeästi ilmoitettava. Tässä tapauksessa palvelimen omistaja kirjaa sivulleen lyhyen kuvauksen mainonnan suhteen noudatettavasta politiikasta. Mainokset ja muu myynninedistämiseen tähtäävä materiaali on esitettävä sillä tavalla ja sellaisessa yhteydessä, että se on mahdollisimman hyvin erotettavissa palvelimen ylläpitäjän toimittamasta alkuperäisestä aineistosta.” (Mustonen 2002, 158-159.)

Nämä ovat yleisesti hyväksytyt periaatteet terveystiedolle internetissä (Mustonen 2002, 158-159). Näitä periaatteita huomioidaan projektityön teossa, erityisesti internetsivujen laadinnan yhteydessä.

## 4 PROJEKTIN TEHTÄVÄ JA TAVOITE

Tämän opinnäytetyön tehtävänä on tuottaa selkeät, kattavat ja mielenkiintoiset internetsivut MS-taudista työikäisten Terveysnettiin.

Tavoitteena projektissa on antaa uusinta tietoa MS-taudista sen eri vaiheista, kuntoutuksesta ja lääkehoidoista sekä auttaa sairastunutta uusiin elämäntapamuutoksiin.

## 5 PROJEKTIN EMPIIRINEN TOTEUTUS

Aihe valittiin mielenkiinnosta MS-tautiin ja halusta saada uusinta tietoa sairaudesta. Tämä auttaa tulevassa sairaanhoitajan ammatissa kohtaamaan ja auttamaan MS-potilaita paremmin. Internetsivut tukevat sairaanhoitajia tiedonhaussa. Myös potilasohjauksessa voidaan käyttää hyödyksi internetsivuja. Aiheen valintaan vaikutti myös se, että MS-tautia ei ole käsitelty Terveysnetissä. Toimeksiantosopimus (Liite 2.) tehtiin Salon Terveyskeskuksen ja projektin tekijöiden välille keväällä 2011.

Laki potilaan oikeuksista (5§) velvoittaa, että terveydenhuollon ammattihenkilöiden on kerrottava informaation siten, että potilas ymmärtää sen sisällön riittävän hyvin (FINLEX 1992). Internetsivuilta löytyvä tieto pohjautuu kirjallisuuskatsaukseen, jonka sisältö koostuu uusimmasta tutkitusta tiedosta. Kirjallisuuskatsauksen lähdemateriaalia tarkasteltiin kriittisesti, kiinnittäen huomiota lähteiden eettisyyteen, alkuperään, laatuun sekä ikään. Materiaalia aiheesta löytyy paljon, materiaalin karsinnassa keskityimme uusimpiin 2000-luvulla ilmestyneisiin tutkimuksiin, progradu- ja väitöskirjoihin. Tiedonhakuja tehtiin Medicistä, Honcodesta, Terveysportista ja Lindasta sekä Aura- ja Alma tietokannoista. Hakukoneet luotettaviksi ja ajan tasalla oleviksi. Kirjallisuuskatsauksen luotettavuutta lisää tarkat lähdemerkinnät.

Tekstistä on aina käytävä, ilmi mikä tieto on kirjoittajan omaa ja milloin tieto perustuu johonkin lähteeseen (Hirsjärvi ym. 2009, 367-369). Kirjallisuuskatsauksen laatiminen on monivaiheinen prosessi. Se vaatii tekijältä aiheen perusteellista tuntemusta. Asiantuntemuksen pohjalta karsitaan pois ylimääräinen turha tieto, keskittyen vain olennaiseen ja asianmukaiseen tietoon, mikä vastaa aihetta. Kirjallisuuskatsauksessa tulee esille aiheeseen liittyvät keskeiset näkökulmat, teoriat, metodiset ratkaisut sekä tärkeimmät tutkimustulokset. (Hirsjärvi ym. 2009, 258-259.)

Tavoitteet kirjattiin sisällysluettelon avulla. Siihen kerättiin aluksi kaikki aihealueet, joiden ajateltiin olevan tärkeitä. Kirjallisuuteen tutustumalla alkoi hahmottua

projektin muoto. Osa sisällysluetteloon kerätyistä aihealueista jäi pois, näin hahmottui kokonaisuuskuva aihealueista. Työn aihe on laaja, siinä ei rajoituta tiettyyn ongelmaan vaan halutaan paneutua MS-sairauteen kokonaisuutena. Tekeillä olevaa opinnäytetyötä käytiin näyttämässä Maskun Neurologisessa Kuntoutuskeskuksessa. Siellä työskentelevä sairaanhoitaja antoi työhön liittyviä ehdotuksia sisällysluetteloon ja asioiden tärkeysjärjestykseen. Sieltä saatiin myös uutta tietoa MS-taudin hoidosta ja vertaistuesta. Maskun neurologisessa kuntoutuskeskuksessa opinnäytetyöstä oltiin kiinnostuneita ja halukkaita tutustumaan valmiiseen työhön.

Kirjallisuuskatsausta tehtäessä muodistui esisuunnittelua internetsivustoja varten. Tietylle kohderyhmälle tarkoitettujen internetsivujen tulisi sisältää vain sitä ryhmää koskevaa tietoa (Kortesuo 2009, 87-88). Tarkoituksena on ensisijaisesti palveltava näitä käyttäjiä. Internetsivujen kiinnostavuus kohderyhmäänsä kohtaan punnitaan niiden sisällöllä. Tekniset ratkaisut lisäävät kiinnostusta, mutta sekään ei auta jos sisältö ei vastaa tarkoitustaan. (Kortesuo 2009, 87-88.)

Internetsivut antavat tietoa MS-taudista sen oireista ja etenemisestä. Ne sisältävät uusinta tietoa kuntoutuksen eri mahdollisuuksista sekä lääkehoidosta. Tarkoituksena on auttaa sairastunutta ymmärtämään ja ennakoimaan sairauden tuomat elämäntapamuutokset. Projektina tuotetut internetsivut työikäisten Terveysnettiin pohjautuvat kirjallisuuskatsaukseen.

Sana projekti tarkoittaa suunnitelmaa tai ehdotusta. Projekti pyrkii aina johonkin tiettyyn tavoitteeseen, joka on tarkoin harkittu ja suunniteltu. Siihen kuuluu aikataulu, luodut resurssit sekä valittu projektityöryhmä. Projektilla on aina alku ja loppu. (Rissanen 2002, 14.) Projektille tunnusomaista on uuden keksiminen sekä jatkuva oppimisprosessi. Näin projektista syntyy jotain tasokasta ja uutta, jota ei olisi syntynyt ilman tätä projektia. Onnistuneelle projektille on myös erityisen tärkeää kattava esisuunnittelu. Tähän kuuluu perusteellinen tutustuminen olemassa olevaan kirjallisuuteen sekä tieteellisiin tutkimuksiin. (Lind 2001, 5, 17.) Projekti alkaa tavoitteiden kirjaamisella. Suunnitteluvaiheeseen kuuluu myös projektin voimavarojen, johdon, työryhmän ja keston määrittäminen. (Rissanen 2002, 14.) Saavuttaakseen parhaan lopputuloksen projektityöskentely etenee

systemaattisesti, projektille tarkoitettua muotoa ja menetelmää tarkasti noudattaen. (Rissanen 2002, 15.)

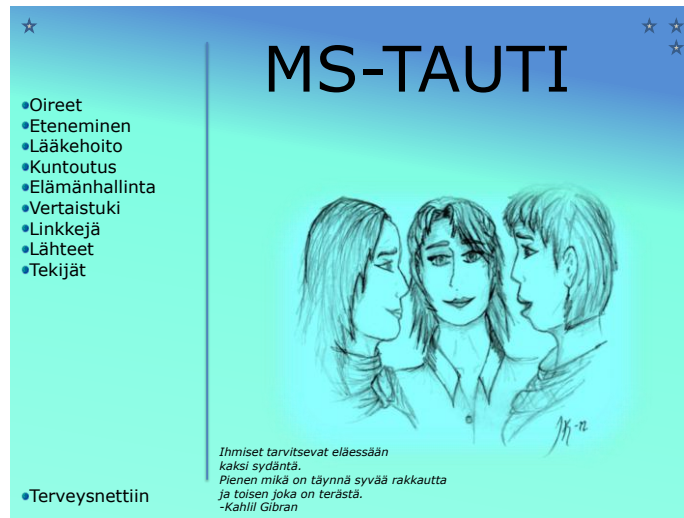
Projektina tuotetut internetsivut kuvastavat juuri sitä tasokasta ja uutta tietoa, mitä ei aiemmin ole Terveysnettisivustoilta löytynyt. Sinne luodaan aivan uusi informaation lähde. Tasokkuus korostuu nimenomaisesti uusimman ja luotettavista lähteistä kootun materiaalin pohjalta. Tietoa tarkasteltiin kriittisesti, tarkoituksena hyödyntää ydintieto internetsivuja varten. Näin välttyttiin liian laajalta ja sekavalta lopputulokselta.

### **Internetsivujen laatiminen**

Hyvän verkkotekstin lähtökohta on sen houkuttelevuus. Internetissä tekstit kilpailevat keskenään paremmuudesta enemmän kuin missään muussa mediasa. Yleisesti teksti halutaan hahmottaa nopeasti ja katsoa vastaako se sitä, mitä oli tarkoitus etsiä. Tähän auttaa tekstin kokonaiskuvan selkeys, väliotsikot, korostukset sekä kuvat ja kuvatekstit. Linkit auttavat lukijaa, mutta liika linkittäminen hidastaa lukemista ja saattaa harhauttaa lukijan väärille aiheille (Kortesuo, 2009, 80-83). Sijoittaessaan aineistoa niin sanotuille vapaille sivuille antaa sivujen oikeudenhaltia samalla suostumuksen aineiston yleiseen käyttöön ja linkittämiseen (Mäkinen 2006, 116). Hyvä teksti on jäsenneltyä, jossa faktateksti on helposti löydettävissä lihavoinnin, kursivoinnin tai luettelon avulla. Etusivun houkuttelevuuteen tulee kiinnittää huomiota. Sillä kalastetaan lukijan mielenkiinto aiheeseen. Etusivua voi kuvata lukijan sisällysluetteloksi. Siitä tulee hahmotua, missä on valikot, hakutoiminnot sekä yhteystiedot. (Kortesuo, 2009, 80-83.)

Internetsivujen laadinta lähti liikkeelle PowerPoint ohjelman avulla värimaailmojen suunnittelulla ja fontin ja fontin koon valinnalla. Näiden valinta vaikuttaa nettisivujen houkuttelevuuteen sekä selkeyteen. Asiatekstin yleisimmät fontit ovat Arial, Times New Roman, Tahoma ja Verdana (Kortesuo 2009, 36). Internetsivujen fonttina käytetään mustaa Verdanaa kokoa 16-20, koska se sopii parhaiten asiapitoisen tekstin yhteyteen. Internetsivujen väriksi valittiin sinisen erisävyt. Tekstin pohjana väri on melkein vaalean sininen, koska musta teksti ja

vaalea tausta sopivat hyvin yhteen (kuva 1). Tämä siksi, koska tummalla pohjalta olevaa tekstiä on raskasta lukea (Korteso 2009, 160).



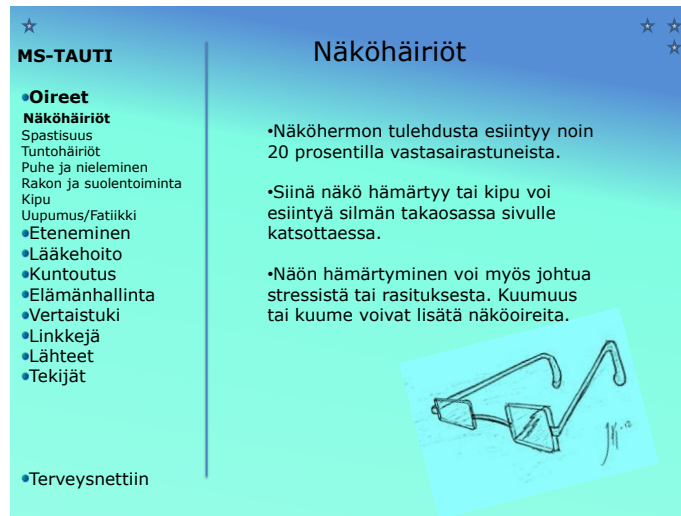
Kuva 1 Etusivu

Internetsivuista tehtiin kattavat, jotta lukijat löytävät kaiken mahdollisen perustiedon MS-taudista. Asiat ovat esitetty selkeästi ja ytimekkäästi sekä käytetty mahdollisimman vähän ammattitermejä, koska ne saattavat aiheuttaa lukijoille tulkintavaikeuksia. Vieraamman sanan kohdalla on selkeä selitys, mitä sana tarkoittaa. Kaikkia ammattisanastotermejä ei ole voitu jättää pois, koska ne liittyvät olennaisesti MS-tautiin. Internetsivuilla MS-taudista ei puhuta negatiiviseen sävyyn, eikä asioita tuoda julki niin, että ne saattaisivat pelästyttää lukijan. MS-tautia ei ole kuvattu elämän loppuna vaan uuden elämän alkuna. Internetsivuista hyötyvät juuri sairastuneet ja kaikki, ketkä haluavat saada tietoa sairaudesta ja sen hoidosta ja elämänmuutoksista. Sivut auttavat omaisia ja läheisiä ymmärtämään paremmin MS-taudista johtuvia elimistön muutoksia ja niihin liittyviä muutoksia ihmisen persoonassa. Esimerkiksi pahasta fatiikista kärsivän omaisille voi olla vaikea ymmärtää, miksi ennen virkeä ja eloisa ihminen onkin nyt väsynyt ja haluton kanssakäymiseen.

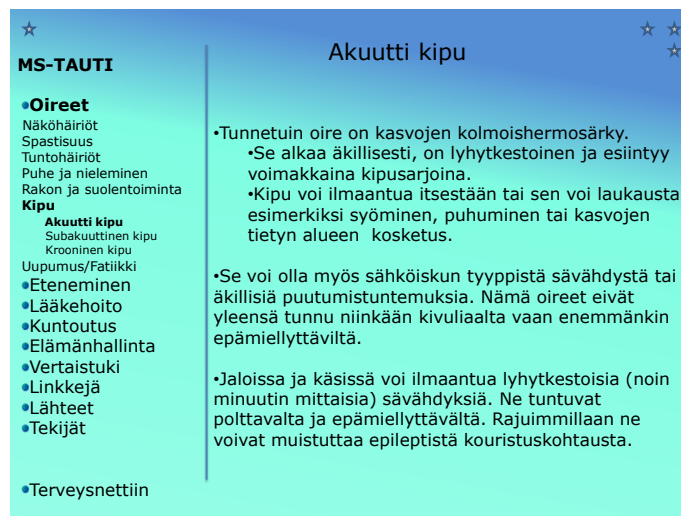
Etusivun vasemmalla puolella on sivustojen päävalikko. Päävalikko on näkyvisissä jokaisella sivulla, josta on helppo siirtyä aiheesta toiseen. Päävalikosta valittaessa esimerkiksi oireet, näkyviin tulee tämän aihealueen alavalikko (kuva 2 ja



kuva 3). Päävalikkoja ovat oireet, eteneminen, lääkehoito, kuntoutus, elämänhallinta, vertaistuki, linkkejä ja tekijät.



Kuva 2 Väliotsikointi



Kuva 3 Alaotsikoiden alta löytyvät valikot

Internetsivuilla käytetyt kuvat ovat yksityisen henkilön piirtämiä (kuva 1 ja kuva 2). Hän on allekirjoittanut luvan kuvien käytöstä vedoten tekijänoikeuslakiin (1§), kopio luvasta liitteenä (Liite 3.) Sivujen teknisestä toteutuksesta vastasi ennalta sovittu tradenomian opiskelija. Ennen Terveysnettiin laittamista sivut esitettiin Maskun Neurologisen Kuntoutuskeskuksen sairaanhoitajilla, Salon Terveyskeskuksen terveydenhoitajalla sekä ei terveystalalla työskentelevällä maallikolla.

Maskun Neurologisesta kuntoutuskeskuksesta tuli sivuista positiivista palautetta, sivut ovat kattavat ja tieto on ajantasaista. Yksittäisiä ehdotuksia heiltä saatiin hoitotyön näkökulmaa ajatellen, esimerkiksi suolen ja rakon toiminnan hallitsevuudesta sairastuneen elämään sekä tasapainohäiriöiden ja puheen tuoton vaikeudesta. Maallikon mielestä sivut antavat realistisen kuvan sairaudesta ja ovat selkeää ja ymmärrettävää tekstiä. Hän kiinnitti huomiota myös korostuksiin ja otsikoihin. Salon terveyskeskuksen työterveyshoitajilta tuli ehdotus internetsivujen etusivun houkuttelevuuden lisäämiseen. He olivat työn tilaajina erittäin tyytyväisiä sivujen laajuudesta ja kattavuudesta. He myös pohtivat sivujen mahdollista käyttämistä asiakasneuvonnan tukena. Muutosehdotusten pohjalta internetsivuihin tehtiin parannuksia. Valmis työ esitettiin Turun Ammattikorkeakoulun tiloissa Salossa.

## 6 PROJEKTIN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Eettinen ongelma tarkoittaa todellisen elämän tilannetta tai ongelmaa, joka luo moraalisen ristiriidan oikean ja väärän välille. Ristiriita tilanne syntyy, koska ei tiedetä miten olisi toimittava, jotta toimisi oikein tai kykenisi löytämään oikean ratkaisun. Aito eettinen ongelma tuo mukanaan neuvottomuuden. (Brunou 2009, 20.) Ihmisen moraalista käyttäytymistä ja sen perusteita koskevaa tutkimusta kutsutaan etiikaksi. Ihminen pystyy toimimaan eettisesti, vasta kun hän on punninnut tekojensa merkitystä ja seuraamuksia sekä tullut johtopäätökseen, että teko on eettisesti oikein tai väärin. (Mäkinen 2006, 34.) Etiikka ohjaa valitsemaan hyvän ja pahan sekä oikean ja väärän välillä. Tämä vaikuttaa päätökseen, mitä tehdään ja mitä oletetaan muiden tekevän. Etiikka sisältää arvoja, ihanteita ja periaatteita, jotka koskevat hyvää ja pahaa, oikeaa ja väärää. Valmiita ratkaisuja ei ole, etiikka tarjoaa välineitä ajatteluun ja pohtimiseen. (ETENE 2001.) Päätöksentekoa ja ongelmanratkaisua helpottaa tietoisuus omista arvoista. Eettiset ongelmat ovat yleensä aina vaikeita ratkaista ja niillä saattaa olla kauaskantoisia seuraamuksia. (Brunou 2009, 21.)

Internetsivut luotiin projektiryhmän omien eettisten periaatteiden mukaan pohtien, miten pystytään tuomaan asiat esille todenmukaisesti loukkaamatta ketään. Tarkoitus ei kuitenkaan ollut kaunistella asioita, vaan kertoa ne niin kuin ne ovat. Apuna käytettiin myös sairaanhoitajille suunniteltuja eettisiä periaatteita.

Terveystieteiden ammattiryhmien keskeisiä eettisiä ohjeita ovat ihmisarvon ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, ihmiselämän suojeleminen ja terveyden edistäminen. (ETENE 2001.) On muistettava, että itsemääräämisoikeuden käyttö edellyttää oikeaa tietoa eri hoitovaihtoehdoista sekä kykyä ymmärtää, käsitellä ja tehdä omia päätöksiä näiden perusteella. Voidaan siis sanoa, että itsemääräämiskyky vaihtelee tilanteiden mukaan sekä riippuen siitä, kuinka monimutkaisista päätöksistä on kyse. (Saarni 2009.) Terveystieteiden ammattiryhmien keskeisiä arvoja eettisten arvojen ohella ovat taloudelliset ja tieteelliset arvot. (Brunou 2009, 21.) Sairauteen liittyvien ohjeiden edellytetään pohjautuvan tieteellisesti tutkituun tietoon tai pitkään käytännön läheiseen kokemukseen (ETENE 2001). Klii-

nisen ongelman ja eettisen ongelman erottamien toisistaan on tärkeää, koska ratkaisuvaihtoehdot ovat erilaisia (Brunou 2009, 21).

Kirjallisuuskatsaukseen on käytetty paljon lähteitä. Lähteiden karsinnassa keskityttiin uusimpiin tutkimuksiin, pro graduihin ja väitöskirjoihin, tarkoituksena käyttää mahdollisimman uutta tietoa, koska hoitosuositukset ja hoitomuodot muuttuvat kokoajan, kun uusia keksitään ja kehitetään. Lähteitä, joiden alkuperästä ei ole tietoa, ei käytetty, koska tarkoitus ei ole harhaanjohtaa väärällä tai puutteellisella tiedolla. Näin lukija voi luottaa lukemansa tiedon todenmukaisuuteen ja luotettavuuteen. Ajan tasalla olevan kirjallisuuskatsauksen pohjalta tehdyt internetsivut esitettiin ammattihenkilöillä, jotta sivut saisivat lisää luotettavuutta. Ammattihenkilöillä testaus antoi internetsivuille käytännön tuoman kokemuksen sekä hoitotyön näkökulman.

Sairaanhoitajan tulee tietää etiikan periaatteet, jotka ohjaavat päätöksen tekeen. Toimiakseen eettisesti, moraalinen käsitys ja henkilökohtainen tieto ovat korkeatasoista. Velvollisuus itseään kohtaa sairaanhoitajana merkitsee, että tuntee rajallisuutensa. (Sarvimäki & Stenbock-Hult 2009, 86.) Sairaanhoitajan eettisten ohjeiden mukaan ensisijainen tehtävä on väestön terveyden edistäminen ja ylläpitäminen, sairauksien ehkäiseminen sekä kärsimysten lievittäminen. Sairaanhoitaja auttaa eri elämäntilanteissa olevia yksilöitä, perheitä ja yhteisöjä ikään katsomatta. Pyrkimyksenä on tukea ja lisätä voimavaroja, sekä pyrkiä parantamaan elämänlaatua. (Sairaanhoitajaliitto 2011.) Tilanteessa, missä hoidettavan elämäkumppani ei ole potilaana, tulee hänet silti ottaa huomioon. Tilanne on erittäin raskas ja mahdollisesti se käy vain raskaammaksi, mikäli sairastava jää kotiin riittämättömän kotiavun turvin (Saarni 2009). Kun eettinen ongelma pyritään ratkaisemaan, tarkoittaa se ongelman selvittämistä ja ratkaisusta päättämistä tai päätöstä. Yleensä eettisen ongelman ratkaiseminen ei ole helppoa, eikä siihen ole yhtä sopivaa ratkaisua, vaan useita keinoja tai epätodellisia ratkaisuvaihtoehtoja. (Brunou 2009, 23.)

Sairaanhoitajan velvollisuus on antaa tietoa sairaudesta. Juuri sairausdiagnoosin saaneet eivät kuitenkaan kykene ottamaan kaikkea sitä informaatiota vastaan, mikä liittyy sairauteen. He mahdollisesti kieltävät tapahtuneen, eivätkä halua hyväksyä sairautta. Tähän on erinomainen apu internetsivut, josta sairastunut voi itse käydä rauhassa tutustumassa sairauden tuomiin elämän muutoksiin ja hoitomahdollisuuksiin. Lopullisen päätöksen hoidosta tekee sairastunut itse, vedoten itsemääräämisoikeuteen. Tässä vaiheessa hoitajalle ja sairastuneelle voi tulla ristiriitoja, joista syntyy hoitajalle eettistä pohdintaa.

Terveyden edistämisen päätavoite on terveyden ja hyvinvoinnin lisääminen ja väestöryhmien välisten terveyserojen kaventaminen. Se on määritelty prosessiksi, joka antaa yksilölle ja yhteisölle paremmat mahdollisuudet hallita omaa terveyttään ja siihen vaikuttavia taustatekijöitä. Terveys on jokapäiväisessä elämässä voimavarana sekä erittäin tärkeänä arvona. Sitä on määritelty fyysisenä, psyykkisenä, sosiaalisena, emotionaalisenä ja hengellisenä hyvinvointina, mikä vaihtelee elämän erivaiheiden mukaan. Terveenä oleminen on useimmille tärkein asia. Terveyttä voidaan pitää myös selviytymisenä työ- ja toimintakyvyn vaatimuksista, huolimatta sairauksista ja elämänlaatua heikentävistä tekijöistä. Elämänhallinnan vahvistuessa terveys kasvaa. (Sosiaali- Terveysministeriö 2006, 13-15.)

Internetsivuilla ei käsitellä pelkästään MS-tautia sairautena, vaan keskeisiä asioita ovat myös elämänhallinta ja sairauden tuomat fyysiset sekä psyykkiset muutokset. Internetsivut sisältävät käytännöllisiä keinoja oireiden hallintaan ja niiden helpottamiseen. Sairaanhoitaja voi käyttää sivuja ohjauksen tukena, ne toimivat myös hyvänä pohjana MS-taudin yleiskuvan saamiseksi.

Opinnäytetyön yhtenä tarkoituksena on tuottaa terveydenhuollon ammattihenkilöstön jakamaa tietoa MS-taudista sitä tarvitseville. Tähän auttaa laaditut internetsivut työikäisten Terveysnettiin, mistä on helppo etsiä juuri se tieto, mitä tarvitaan. Lukijalle halutaan antaa mahdollisimman realistinen kuva sairaudesta, välttämättä negatiivisia vaikutuksia. Kyse on vakavasta sairaudesta, joka ei kuiten-

kaan poista mahdollisuutta tehdä asioita, mitä olisi tehnyt ennen sairastumista. Internetsivuilla tuodaan esille perheen perustamisen mahdollisuus ja annetaan vinkkejä, miten oireita voidaan helpottaa ja elää mahdollisimman tasapainoista ja hyvää elämää.

Internet on ympäristö, jossa mielipiteet, mikä on oikein ja väärin tai hyvää ja paha saavat erilaisia merkityksiä. Kuitenkaan mikään lainsäädäntö ei pysty kontrolloimaan kansainvälisestä internetistä saatavaa tietoa, sillä se mikä on väärin Suomessa voikin olla sallittua muualla maailmassa. (Mäkinen 2006, 60.) Kirjallisen työn pohjalta laaditut internetsivut on tarkoitettu MS-tautiin sairastuneille heidän omaisilleen, läheisilleen ja asiasta kiinnostuneille. Sivujen tarkoitus on antaa kattava tieto MS-taudista ja mahdollisesti auttaa ymmärtämään sairastunutta paremmin. Tämä auttaa omaisia ja läheisiä heidän tuntemassaan epävarmuudessa ja huoleessa. Aina sairaalassa tai kuntoutuksessa ei ole mahdollista antaa kaikkea sitä tietoa, mitä tarvitaan. Siksi internet on hyvä paikka etsiä itse tietoa.

Projektityöntekijöiden on pystyttävä arvioimaan tutkimusten eettistä luotettavuutta. Tutkimusetiikkaa säätelevät kansainväliset normit ja julkaisusäännöt. Lisäksi on tiedettävä eri tutkimusvaiheiden eettiset vaatimukset ja tutkittavien oikeudet julkaisuissa. (Leino-Kilpi & Välimäki 2009, 360, 363 371.)

Valmiin kirjallisen tuotoksen on lukenut TYKS:n Neurologisella osastolla työskennellyt sairaanhoitaja. Internetsivut on testattu Maskun Neurologisessa Kuntoutuskeskuksessa ja Salon Terveyskeskuksen terveydenhoitajalla sekä ei-terveysalalla työskentelevällä henkilöllä. Näin sivuista saatiin luotettavat ja juuri oikealle kohderyhmälle soveltuvat.

## 7 POHDINTA

Nuorten ihmisten sairastuessa MS-tautiin, on heillä koko elämä edessä. Tällöin kaikki voi mennä uusiksi. On mietittävä tulevaisuutta uudelleen, koulutusta, perhettä ja työelämää. (Ruutiainen 2003.) Internetiä käytetään asioiden selvittämiseen ja tiedonhakuun sairaudesta (Mustonen 2002, 151). Taudin oireet ovat hyvin epämääräisiä ja voi mennä vuosia ennen kuin selviää, mikä on oireiden taustalla (Romberg 2005, 12). Internetsivujen tarkoituksena on antaa tietoa juuri näistä oireista.

Ihmisen halu hallita omaa elämää horjuu sairastuessa. Siitä on pitkä matka sairauden elämään tuomien muutosten hyväksymiseen. MS-tauti on yksilöllinen ja monioireinen sairaus. Tämä tekee hoidosta vaativaa ja haasteellista. Lääkehoito on hoidon perusta, joka kehittyy koko ajan. Sairauden edetessä myös lääkehoitoa pitää tarkistaa ja tarpeen mukaan muuttaa. Kuitenkin tärkeää on myös itsehoito liikunnan ja erilaisten kuntoutusmahdollisuuksien myötä. Nämä auttavat sairauden tuomien muutosten hallinnassa sekä antavat halua jatkaa elämässä eteenpäin. Yleisesti MS-tautiin sairastuneet ovat nuoria aikuisia ja heillä on elämänhalu tallella sekä halu selviytyä sairauden tuomista elämäntapamuutoksista. Kaikki lähtee liikkeelle sairauden hyväksymisestä. (Elovaara ym. 2008, 1621, Mustajärvi 2011, Romberg 2005, 19-30, 107-111.)

MS-tautiin sairastunut henkilö menettää terveyttään ja työkykyään sairauden edetessä. Terveys merkitsee suurta osaa elämässä ja sen menettäminen luo epävarmuutta elämää kohtaan ja pelkoa tulevasta. (Ala-Kauhaluoma & Lauri 2008, 102.) MS-tautia ei voi kuvata kovin helpoksi sairaudeksi jo pelkästään sen parantumattomuuden vuoksi (Heiskanen 2009, 27). Tämän vuoksi on ensiarvoisen tärkeää saada sairastunut hyväksymään tosiasiat, mutta silti luomaan positiivisuutta elämään. Tämä on varmasti haasteellista myös ammattihenkilöille. Tämän vuoksi internetsivujen sisältämä tieto on tarkoitettu omalta osaltaan myös rohkaisemaan MS-tautiin sairastunutta huomaamaan positiivisia asioita elämässä. Sivut antavat konkreettisia neuvoja, miten selvitä jokapäiväisistä askareista ja tietoa, mistä saada apua ja vertaistukea.

Aihevalinta oli yksimielinen, koska työryhmä halusi tietää enemmän MS-taudista. MS-tauti on nuorten ihmisten pitkäaikaissairaus, joka vähitellen pahe-nee ja voi aiheuttaa työkyvyttömyyden lyhyessä ajassa. Sairaanhoidajan työssä kohdataan näitä ihmisiä, juuri sairastuneita tai joilla on epäily sairaudesta. Aihevalintaan vaikutti myös, ettei Terveysnetissä ollut tehty internetsivuja kyseisestä sairaudesta.

Internetsivujen laatiminen vaati laajaa tietopohjaa MS-taudista, oireista ja hoi-doista. Tietoa kirjallisuuskatsaukseen löytyi yllättävän paljon. Uutta tutkimustie-toa ja kirjallisuutta viimevuosilta oli runsaasti saatavilla, kuitenkin kriittisessä materiaalin tarkastelussa osa karsiutui pois. Kirjallisuuskatsauksessa käytettiin paljon lähteitä, jotta työstä saatiin kattava ja mielenkiintoinen kokonaisuus.

Internetsivuihin kerättiin pääkohdat kirjallisuuskatsauksesta. Pääotsikot pilkottiin pienempiin alaotsikoihin, jotta saatiin selkeämpi ulkoasu sekä helpotusta lukijan tiedon etsintään. Työssä ei käytetä MS-potilas- vaan MS-tautiin sairastunut sa-nayhdistelmää, koska potilas on liian leimaava ja kuuluu enemmän sairaala-maailmaan. Internetsivut ovat tehty helposti luettaviksi ja eettisten periaatteiden mukaan ketään loukkaamatta. Kävimme tutustumassa Maskun Neurologiseen Kuntoutuskeskukseen saadaksemme lisätietoa MS-taudista sen hoidosta ja hoitotyöstä. Sieltä saimme vinkkejä ja ohjeita opinnäytetyön ja internetsivujen tekoon.

Opinnäytetyön tekeminen oli pitkä ja monivaiheinen prosessi. Mitä enemmän tekstiä löytyi, sitä enemmän työhön tuli uutta ja hyödyllistä lisättävää. Kuiten-kaan kaikkea tietoa ei voitu hyödyntää, ettei työstä tulisi liian pitkä ja sekava. Työ vaati tiivistä ryhmätyöskentelyä ja löydettyjen asioiden yhteensovittamista, jotta opinnäytetyöstä tulisi yhtenäinen, eikä siitä huomaisi kolmea eri kirjoittajaa. Ryhmätyöskentelyssä käytettiin jokaisen vahvuuksia hyödyksi ja se helpotti työn tekemistä. Työskentelyyn vaikutti positiivisesti jokaisen aito kiinnostus aiheeseen ja halu löytää uutta tietoa MS-taudista. Työn kautta oma tietämyksemme MS-taudista lisääntyi ja tämä motivoi työn tekemisessä.



Kirjallisuuskatsauksessa on paljon tietoa MS-taudista, mutta kaikkea ei voitu käyttää. Internetsivujen tarkoitus on palvella ensisijaisesti maallikoita, tästä syystä jouduttiin tarkasti miettimään, miten asiat ilmaistaan niin, että ne ymmärretään ilman ammatillista kokemusta asioista. Ammattisanastoa on pyritty käyttämään vähän, mutta kaikkia ammattitermejä ei ole voitu jättää pois, koska osa niistä on olennaista MS-taudin kohdalla. Ammattitermejä käytettäessä on selvitetty, mitä ne tarkoittavat. Tietojen karsinta ei ollut helppoa, koska haluttiin kattava tietopaketti. Internetsivut on jaettu pääotsikkoihin, jotka jakautuvat alaotsikkoihin. Jokaisen otsikon alle on koottu pääasiat aiheesta. Jokaisen tiedonhakijan on helppo päävalikon kautta katsoa juuri itseään kiinnostavat asiat. Kirjallisuuskatsauksen pohjalta olisi voitu tehdä sivustot ajatellen ammattihenkilöstöä, mutta kohteeksi haluttiin valita maallikot, koska näin laajaa tietopakettia ei Terveystieteiden osastolla ole aikaisemmin luotu.

MS-tauti on toistaiseksi parantumaton sairaus. Tutkimustyötä tehdään kokoajan sen eteen, että parannuskeino löytyisi. Kantasolusiirrot ovat yksi esimerkki tulevaisuuden hoitomuodoista. (Narkilahti ym. 2009, 965-968.) MS-taudin hoito on haasteellista ja vaatii myös sairastuneelta suurta motivaatiota sekä hyväksyntää parantumattomuudesta. Vertaistukiryhmän avulla sairastunut kokee samankaltaisuutta ja ymmärrystä sairautta kohtaan. Vertaistukiryhmässä voi avoimesti ja luottamuksellisesti puhua omista tuntemuksista ja jakaa hyviä kokemuksia esimerkiksi lääkähoidosta. Näin tieto toimivasta lääkkeestä leviää ja hyväksi havaitut hoitokäytänteet tulevat muidenkin tietoisuuteen. (Mikkonen 2009, 38, 49.) MS-taudin hoito muuttuu tutkimusten myötä. Lääkehoito saa uusia toimivampia vaihtoehtoja ja kuntoutusmuodot monipuolistuvat. Tämä edellyttää myös internetsivujen päivittämistä, jotta luotettava ja ajan tasalla oleva tieto olisi aina saatavilla.

## LÄHTEET

- Ahola, T. 2008. Vertaistukea Verkossa. Avain Neurologinen Aikakausilehti. 4/2008, 26-27.
- Airas, A. 2005. MS-tauti ja raskaus. Schering-Uutiset. 2005/3, 10-11. Viitattu 16.10.2011. [http://www.msmaailma.fi/html/images/upload/pdf/Schering\\_Uutiset\\_2\\_05\\_raskaus.pdf](http://www.msmaailma.fi/html/images/upload/pdf/Schering_Uutiset_2_05_raskaus.pdf)
- Ala-Kauhaluoma. & Laurila H. 2008. MS-tautia sarastavat suomalaiset –työssä selviytyminen ja kuntoutus. Suomen MS-liiton raporttisarja n: 13. Vammala. Vammalan kirjapaino oy. Saatavana myös <http://www.ms-liitto.fi/sites/default/files/liitetiedostot/MSjatyo.pdf>.
- Anttinen M. 2000. Multippeliskleroosi (MS) – asiakkaiden kokemuksia kuntoutussuunnitelmien laadinnan asiakaslähtöisyydestä. Pro gradu-tutkielma. Terveystieteen laitos. Jyväskylän Yliopisto.
- Autonen, S. 2006. Räpylät työelämässä - Tutkielma MS-tautia sairastavien naisten kokemuksista. Jyväskylän yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Pro-Gradu - tutkielma. Viitattu 2.6.2011. [https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/12806/URN\\_NBN\\_fi\\_jyu-2006476.pdf?sequence=1](https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/12806/URN_NBN_fi_jyu-2006476.pdf?sequence=1)
- Brunou, S. 2009. Sairaanhoidajaopiskelijoiden ohjattujen käytännön harjoittelujen aikana ilmenneet eettiset ongelmat. Väitöskirja. Hoitotieteen laitos lääketieteellinen tiedekunta. Turku: Turun Yliopisto.
- Chazalmartin, S. 2008. Sinuiksi seksuaalisuuden kanssa. Avain Neurologinen Aikakausilehti. 4/2008, 18-20.
- Elovaara I.; Pirttilä T.; Färkkilä M. & Erälinna J-P. 2008. Immunologinen lääkehoito MS-taudin eri vaiheissa. Duodecim 124/2008,1612-1622.
- Elovaata, I. 2008. tutkimukset tukevat varhaista MS-hoitoa. Avain, Neurologinen Aikakausilehti 3/2008, 18-20.
- Erälinna, J. 2007. Helpompaa ja parempaa MS-lääkettä etsimässä. Avain, Neurologinen Aikakausilehti 3/2007, 10-12.
- ETENE. Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta 2001. Viitattu 12.11.2011. [http://www.etene.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=17185&name=DLFE-543.pdf](http://www.etene.fi/c/document_library/get_file?folderId=17185&name=DLFE-543.pdf).
- Finlex. 1992. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. Viitattu 12.11.2011. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>.
- Gustafsson, E. & Warinowski, E-L. 2008. Suomen MS-liiton julkaisusarja n:o 34. Puheeni on erilaista kuin ennen. Puheoireet MS-taudissa. Vammala Kirjapaino Oy 2008.
- Haukka-Wacklin, T. 2007. Avosopeutumisvalmennuksen vaikuttavuus MS-kuntoutujien kohe-renssein tunteeseen sekä kuntoutumiskokemuksiin ja –muutoksiin. Pro gradu- tutkielma. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos. Tampere: Tampereen yliopisto. Viitattu 17.12.2011 <http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu01688.pdf>.
- Heikkinen, S. 2006. MS-tautia sairastavan kokemuksia laitostuntoutuksesta. Pro gradu- tutkielma. Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos. Oulu: Oulun yliopisto.
- Heiskanen, S. 2009. MS-tautiin vastasairastuneiden terveyteen liittyvä elämänlaatu. Väitöskirja. Hoitotieteenlaitos. Kuopio: Kuopion Yliopisto.

Hietaharju, A. 2005. Kipu MS-taudissa. Suomen Lääkärilehti. 44/2005, 4501-4505. Saatavana myös <http://www.fimnet.fi.ezproxy.turkuamk.fi/cl/laakarilehti/pdf/2005/SLL442005-4501.pdf>.

Hietaharju, A. 2007. Kipu MS-taudissa –Tunnistettu oire, hoitoja tarjolla. Avain Neurologinen Aikakausilehti 3/2007, 24-27.

Hirsjärvi, S.; Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja Kirjoita. 15., uudistettu painos. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino OY.

Honarmand, K.; Tierney, M.; Connor, P. & Feinstein, A. 2011. Effects of cannabis on cognitive function in patients with multiple sclerosis. Viitattu 12.11.2011. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3068013/pdf/zn1153.pdf>.

Hämäläinen, P.; Ruutiainen, J.; Huolman, S. & Liuha, S. 2007. Kun äly väsy Kongnitiivinen fatiikki neurologisissa sairauksissa. Suomen Lääkärilehti 49-50/2007 vsk 62, 4627-4631.

Iivanainen, A.; Jauhiainen, M. & Pikkarainen, P. 2006. Sairauksien hoitaminen terveyttä edistään. 1-2. painos. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

Kassinen, J.; 2010. Multippeliskleroosia sairastavan potilaan hoito. Sairaanhoitajan käsikirja 11.3.2010. Viitattu 8.9.2011. [http://www terveysportti.fi.ezproxy.turkuamk.fi/dtk/shk/koti?p\\_haku=sairauden%20hyv%E4ksyminen](http://www terveysportti.fi.ezproxy.turkuamk.fi/dtk/shk/koti?p_haku=sairauden%20hyv%E4ksyminen).

Ketola, U.; Warinowski, E-L.; Luoto, E.; & Niemi E. 2011. Suomen MS-liiton julkaisusarja n:o 8. Helposti nieltävä – apua nielemisen vaikeuksiin. 3. uudistettu painos 2011. Vammalan kirjapaino Oy.

Knuutila, P. 2008. Multippeliskleroosi- (MS) ja aivoverenkiertohäiriö- (AVH) kuntoutujien kuntoutussuunnitelmien laatu. Fysioterapian Pro gradu –tutkielma. Terveystieteiden laitos. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto Viitattu 7.9.2011. [https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/18349/URN\\_NBN\\_fi\\_jyu-200805225358.pdf?sequence=1](https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/18349/URN_NBN_fi_jyu-200805225358.pdf?sequence=1).

Koivisto M. & Mäntykivi P. 2006. Syksy 2006. MS-tautia sairastavien selviytyminen ADL-toiminnoista kahden vuoden seurannan aikana ICF-luokituksen itsestä huolehtimisen ja liikuttamisen osa-alueilla sekä kotielämään osallistumisessa. Fysioterapian Pro Gradu -tutkielma. Terveystieteiden laitos. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. Viitattu 20.10.2011 [https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/8273/URN\\_NBN\\_fi\\_jyu-200731.pdf?sequence=1](https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/8273/URN_NBN_fi_jyu-200731.pdf?sequence=1)

Korteso, K. 2009. Tekstiä ruudulle kirjoitamme verkkoon. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy.

Kuikka, P., Pulliainen, V. & Hänninen, R. 2002. Kliininen neuropsykologia. 1.-2. painos. Porvoo: WS Bookwell Oy.

Kuusisto, H. 2010. Kognitiivisia ongelmia on turha salailla – Puhu rohkeasti. Primo 2/2010, 8-9.

Laitanen, P. 2008. Potilaan näkökulma, ”Kyllä sä oot ihan käypä äiti”. Suomen Lääkärilehti 22/2008 vsk 63 2045-2055. Viitattu 2.1.2012 <http://www.fimnet.fi.ezproxy.turkuamk.fi/cgi-cug/brs/artikkeli.cgi?docn=000030306>

Lautala, T. 2010. D-vitamiinilla MS-tautia vastaan? Viitattu 3.9.2011 [http://www.laakarilehti.fi/uutinen.html?opcode=show/news\\_id=9030/type=1](http://www.laakarilehti.fi/uutinen.html?opcode=show/news_id=9030/type=1)

Leini-Kilpi, H. & Välimäki, M. 2009. Etiikka Hoitotyössä. 5., uudistettu painos. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Leskinen, S. 2008. Terveystieteiden organisaatioiden verkkopalvelujen kehittäminen. Pro gradu- tutkielma. Terveystieteiden ja talouden laitos. Kuopio: Kuopion yliopisto.

- Lind, O. 2001. Näin tehdään onnistunut projekti. Tampere: Domus Offiset Oy.
- Lorenzi, A.R. & Ford, H.L. 2002. Multiple sclerosis and pregnancy. Department of Neurology, St James's University Hospital, Leeds, UK. *Postgrad Med J* 2002;78:460–464. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1742473/pdf/v078p00460.pdf>.
- Luhtasaari, S. 2004. Pelimerkinä MS-tauti Helsinki: Edita Prima Oy.
- Lääkärinlehti 2011. Tutkimus avaa mahdollisuuksia MS-taudin hoitoon. Viitattu 3.9.2011 [http://www.laakarilehti.fi/uutinen.html?opcode=show/news\\_id=9850/type=11](http://www.laakarilehti.fi/uutinen.html?opcode=show/news_id=9850/type=11).
- Mattila, M. 2010. Istukkaverestä peräisin olevien mesenkymaalisten kantasolujen komplementtiherkkyys. Pro gradu –tutkielma. Bio- ja ympäristötieteidenlaitos. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Mikkonen I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Akateeminen väitöskirja. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalipsykologian laitos. Kuopio: Kuopion yliopisto.
- Msmailma. 2012. Kipu. Viitattu 25.3.2012. <http://www.msmailma.fi/tietoa-ms-taudista/ms-taudin-oireet/kipu-62.htm>.
- Msmailma. 2009. MS- liikunta ja hyvinvointi. Viitattu 9.9.2011 [http://www.msmailma.fi/html/e-book/opassarja/opas9/pdf/opas9\\_220910.pdf](http://www.msmailma.fi/html/e-book/opassarja/opas9/pdf/opas9_220910.pdf).
- MS-taudin lääkehoito ja kuntoutus (online) Käypä hoito –suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Neurologinen Yhdistys ry:n asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen lääkärisseura Duodecim Päivitetty 1.3.2011.. Viitattu 7.9.2011. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/potilaalle/naytaartikkeli/tunnus/khp00090#s8>
- MS-tauti. (online) Käypä hoito –suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Neurologisen Yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen lääkärisseura Duodecim 2008. Viitattu 25.11.2011. [www.kaypahoito.fi](http://www.kaypahoito.fi).
- MTV3.fi. 2010. Lääkekannabis vain harvan käytössä. Viitattu 13.11.2010. <http://www.mtv3.fi/uutiset/kotimaa.shtml/2010/02/1064435/laakekannabis-vain-harvan-kaytossa>.
- Mustajärvi, P. 2011. Tietoa potilaalle: MS-tauti (multippeliskleroosi). Lääkärikirja Duodecim. viitattu 3.9.2011 [http://www.terveysportti.fi.ezproxy.turkuamk.fi/dtk/shk/koti?p\\_haku=MS](http://www.terveysportti.fi.ezproxy.turkuamk.fi/dtk/shk/koti?p_haku=MS)
- Mustonen, M. 2002. Terveystieto internetissä. Teoksessa Torkkola, S (toim.) Terveysviestintä. Vammala: Vammalan Kirjapaino Oy.
- Mäkinen, O. 2006. internet ja etiikka. Vaajakoski: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Narkkila, S.; Hovatta, O. & Elovaara, I. 2009. Kantasolut multippliklerosoin hoidossa. *Duodecim* 2009/125 (9), 965-973. Saatavana myös: [http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/etusivu?p\\_p\\_id=dlehtihaku\\_view\\_article\\_WAR\\_dlehtihaku\\_u&p\\_p\\_action=1&p\\_p\\_state=maximized&p\\_p\\_mode=view&p\\_p\\_col\\_id=column-1&p\\_p\\_col\\_count=1&dlehtihaku\\_view\\_article\\_WAR\\_dlehtihaku\\_\\_spage=%2Fportlet\\_action%2Fdlehtihakuartikkeli%2Fviewarticle%2Faction&dlehtihaku\\_view\\_article\\_WAR\\_dlehtihaku\\_tunnus=duo98031](http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/etusivu?p_p_id=dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_u&p_p_action=1&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&p_p_col_id=column-1&p_p_col_count=1&dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku__spage=%2Fportlet_action%2Fdlehtihakuartikkeli%2Fviewarticle%2Faction&dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_tunnus=duo98031).
- Niemi, S. & Hämäläinen, P. 2009. Uupumus MS-taudissa -monia kiusaava oire. Suomen MS-liiton julkaisusarja n:o 21. 3. Tarkistettu painos Painohäme 2009.
- Nurminen, M-L. 2011. Lääkehoito. 10 uudistettu painos. Helsinki: WSOYpro Oy.
- Page, S. & Verhoef, M. 2006. Medicinal marijuana use. Viitattu 12.11.2011. [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1479734/pdf/jCFP\\_v052\\_pg65.pdf](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1479734/pdf/jCFP_v052_pg65.pdf).

- Palosuo, M. Raskaus ei pahenna MS.tautia. Lääkärilehti 2007/38 vsk 62, 3391. Viitattu 15.10.2011. <http://www.fimnet.fi.ezproxy.turkuamk.fi/cgi-cug/brs/artikkeli.cgi?docn=000028807>.
- Paltamaa, J.; Karhula, M.; Suomela-Markkanen, T. & Autti-Rämö, I. 2011. Hyvän kuntoutuskäytännön perusta .Käytännön ja tutkimustiedon analyysistä suosituksiin vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeessa. Kelan tutkimusosasto Helsinki 2011. Viitattu 11.12.2011 <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/24581/Hyvan%20kuntoutuskaytannon%20perust.a.pdf?sequence=148>.
- Raitoharju, H. 2004. Äitiys ja MS. Sosiaalipsykologian tutkielma Pro gradu-tutkielma. Sosiologian ja sosiaalipsykologian laitos. Tampere: Tampereen yliopisto. Viitattu 15.10.2011. <http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu00403.pdf>.
- Riikola, T. & Elovaara, I. 2011. MS-tauti: diagnoosi, lääkehoito ja kuntoutus. Viitatti 2.2.2011. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnut/khp00090>.
- Rissanen, T. 2002. Projektilla tulokseen. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Romberg, A. 2005. MS ja liikunta. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Romberg, A. 2009. Uuvuttaako laitospääntoutus multipeliskleroosia sairastavia? Pro gradu-tutkielma. Terveystieteiden laitos. Tampere: Tampereen Yliopisto.
- Rosti-Otajärvi, E. & Hämäläinen, P. 2010. Neuropsykologisen kuntoutuksen mahdollisuudet MS-taudissa. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim. Katsaus. 2010;126(24), 2845-52. Viitattu 25.11.2011. [http://www.terveysportti.fi.ezproxy.turkuamk.fi/dtk/ltk/koti?p\\_haku=ms-tauti](http://www.terveysportti.fi.ezproxy.turkuamk.fi/dtk/ltk/koti?p_haku=ms-tauti).
- Ruutiainen, J.; 2003. Kuntoutus kannattaa MS-taudissa.Suomen Lääkärilehti 49 - 50/2003, 5055 – 5058. Viitattu 16.10.2011. [http://www.terveysportti.fi.ezproxy.turkuamk.fi/dtk/ltk/koti?p\\_haku=Ruutiainen%20Juhani](http://www.terveysportti.fi.ezproxy.turkuamk.fi/dtk/ltk/koti?p_haku=Ruutiainen%20Juhani)
- Saari, A. 2010. MS-tauti heikentää kehon lämmönsäätelyjärjestelmää. Suomen lääkäri-lehti. Julkaistu: 17.8.2010. Viitattu 15.10.10211. [http://www.laakarilehti.fi.ezproxy.turkuamk.fi/uutinen.html?opcode=show/news\\_id=9262/type=1](http://www.laakarilehti.fi.ezproxy.turkuamk.fi/uutinen.html?opcode=show/news_id=9262/type=1)
- Saarni, S. 2009. Hoitoja valikoiva kotisairaanhoidon potilas. Suomen Lääkärilehti 45/2009 vsk 64, 3872-3873. Saatavana myös <http://www.fimnet.fi.ezproxy.turkuamk.fi/cgi-cug/brs/artikkeli.cgi?docn=000032985>.
- Sairaanhoitajaliitto. 2011. Sairaanhoitajan eettiset ohjeet. Viitattu 12.11.2011. [http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/sairaanhoitajan\\_ty\\_ ja\\_hoitoty\\_ on/sairaanhoitajan\\_ty\\_ on/sairaanhoitajan\\_eettiset\\_ohjeet/](http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/sairaanhoitajan_ty_ ja_hoitoty_ on/sairaanhoitajan_ty_ on/sairaanhoitajan_eettiset_ohjeet/).
- Sarvimäki, A & Stenbock-Hult, B. 2009. Hoitotyön etiikka. suomentanut Nieminen Paula. Helsinki: Edita Prima.
- Saunamäki, S.; Hänninen, R. & Suhonen, J. 2005. MS-potilaan neuropsykologinen tutkimus ja kuntoutus. Duodecim 2005, 121, 537-544.
- Soininen, M. 2010. MS-tauti vaihtelee vuodenajan mukaan.Suomen Lääkärilehti. Viitattu 15.10.2011. [http://www.laakarilehti.fi.ezproxy.turkuamk.fi/uutinen.html?opcode=show/news\\_id=9353/type=1](http://www.laakarilehti.fi.ezproxy.turkuamk.fi/uutinen.html?opcode=show/news_id=9353/type=1)
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2006. Terveiden edistämisen laatusuositus. Viitattu 12.11.2011. [http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=39503&name=DLFE-9303.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=39503&name=DLFE-9303.pdf)
- Stachowiak, J Ph D. 2008. Top 10 Sex Tips for Women with Multiple Sclerosis. Ideas to Keep the Romance Alive. 04.12.2008. Viitattu 13.11.11 [http://ms.about.com/od/livingwellwithms/a/sex\\_tips\\_women.htm](http://ms.about.com/od/livingwellwithms/a/sex_tips_women.htm).

Sumelahti, M-L. 2002. MS-taudin esiintyvyys, eloonjääminen ja ennustekijät Suomessa. Suomen Lääkärilehti 2002;57(36), 3528. Viitattu 7.9.2011. <http://www.fimnet.fi.ezproxy.turkuamk.fi/cgi-cug/brs/artikkeli.cgi?docn=000017350>

Suomen internetopas. 2011. Internetin rakenne ja toimintaperiaate. Viitattu 7.7.2011. <http://www.internetopas.com>

Suomen MS-liiton julkaisu. 2011. Helposti nieltävä, apu nielemisen vaikeuksiin. 3. uudistettu painos 2011. Vammala: Vammalan kirjapaino Oy.

Suomen MS-liiton julkaisusarja n:o 32. 2007. Miten vertaistukiryhmä perustetaan? Vammala: Vammalan kirjapaino Oy.

Suomisanakirja.fi. 2011. Pansytopedia. Viitattu 13.11.2011. <http://suomisanakirja.fi/pansytopenia>.

Torkkala, S.; Heikkinen, H. & Tiainen, S. 2002. Potilasohjeet ymmärrettäviksi. Tampere: Tammer-Paino Oy.

Vanhalakka, K. 2007. Sauvakävelyharjoittelun vaikutus keski-ikäisten MS-tautia sairastavien kävelykykyyn. Pro gradu-tutkielma. Jyväskylän yliopisto Terveysteiteidenlaitos. Saatavana myös: <https://jyx.jyu.fi/dspace/handle/123456789/9294>.

Viholainen, H-M.;Ruutiainen, J.;Saaranto, E-M.;Warinowski, E-L.;Pontela, H. &Hyvönen, H-M.2008. Suomen MS-liiton julkaisu n:o 35. MS ja ravinto-Ohjeita terveellisempään elämään. Vammala: Vammala Kirjapaino Oy 2008.

Willer, C.;Dyment, D.; Sadovnick, A.; Rothwell, P.; Murray, J. & Ebers, G. 2004. Timing of birth and risk of multiple sclerosis: population based study. published 7.12.2004. Viitattu 10.12.2011. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC544426/pdf/bmj33000120.pdf>.

Zajicek, J.; Fox, P.; Sanders, H.; Wright, D.; Vickery, J.; Nunn, A. & Thompson, A. 2003. Cannabinoids for treatment of spasticity and other symptoms related to multiple sclerosis (CAMS study): multicentre randomized placebo-controlled trial. THE LANCET Vol 362, 8/2003, 1517-1526. Saatavana myös: <http://www.ukcia.org/research/TreatmentOfSpasticityAndOtherSymptoms/TreatmentOfSpasticityAndOtherSymptoms.pdf>.

Zajicek, J.; Sanders, H.; Wright, D.; Vickery, P.; Ingram, W.; Reilly, S.; Nunn, A.; Teare, L.; Fox, P. & Thompson, A. 2005. Cannabinoids in multiple sclerosis (CAMS) study: safety and efficacy data for 12 months follow up. J Neurol neurosurg Psychiatry. 76/2005, 1664-1669. Saatavana myös: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1739436/pdf/v076p01664.pdf>.

## Liite 1. Lääkeainetaulukko

LÄÄKEAINE	KÄYTTÖAIHEET	ANTO TAPA	HAITTAVAIKUTUKSET	SEURANTA
Beetainterferoni 1a ja 1b	aaltomainen MS-tauti, taudin kulkua hillitsevä	lihakseen tai ihon alle	flunssan kaltaiset oireet, päänsärky, lihassärky, lievä kuumeilu, lihasväritykset	tarkkaillaan verenkuvaa, maksantoimintaa sekä 2 vuoden välein kilpirauhasen toimintaa
Glatirameeriasetaatti	vähentää MS-taudin pahenemisvaiheita, taudin aktiivisuutta, hidastaa toimintakyvyn heikkenemistä	piston hoito ihon alle	pistoskohdan ärtyvyys, hengenahdistus, epämiellyttävä tunne rinnassa.	ei tarvita labra seurantaa
Natalitsumabi	aaltomainen MS-tauti, hidastaa toimintakyvyn heikkenemistä, vähentää pahenemisvaiheita	suonensisäisesti 1x kk	uupumus ja urtikaria	vasta-aineiden tarkkailu 3-6 kk välein
Immunoglobuliini	synnytyksen jälkeisten pahenemisvaiheiden hoito	suonensisäisesti, lihakseen tai ihonalle.	lievä kuumeilu, lihaskivut, vilunväristykset, päänsärky, selkäkiput, pahoinvointi, takykardia, hengenahdistus, verenpaineen muutokset	Vasta-aine määrittely ennen lääkityksen aloittamista
Atsatiopriini	ei ole todettu vaikutusta MS-taudin etenemiseen, mutta vähentää jonkun verran pahenemisvaiheita taudin muodosta riippumatta	tabletteina	valkosolukato, verihutale- niukkuus sekä anemia ja pansytopenia mahdollisia	kolmen kuukauden välein perusverenkuvaa, valkosolujen erittelyä ja maksa-arvoja
Mitoksantroni	vähentää pahenemisvaiheita, hidastaa aaltomaisen etenemistä sekä voi hidastaa progressiivisen MS-taudin etenemistä	suonensisäisesti, joka kolmas kuukausi	Sydän toksinen, lisää leukemian riskiä	EKG seuranta sekä veriarvojen seuranta aina ennen lääkkeen antamista
Kortikosteroidi	Pahenemisvaiheet	laskimoon tai suun kautta	Hypertensio, pulssimuutoksia, kasvojen punoitus ja kuumotus, mahan ärsytys ja turvotus, unettomuus ja yliaktiivisuus, verensokerinnousu	Hoidon aikana seurataan verenpainetta ja pulssia

## Liitesivun poistaminen

Poista ensin osan 3 ylätunniste seuraavasti: Vie kohdistin sille sivulle, jossa poistettava liite on. Valitse Lisää-välilehdeltä Ylätunniste/Muokkaa ylätunnistetta. Vaihtoehtoisesti voit kaksoisnapsauttaa hiirellä Liitteen ylätunnisteen päällä, jolloin se aktivoituu. Valitse Ylä- ja alatunnistetyökalujen Rakenne-välilehden Siirtyminen-ryhmästä toiminto "Linkitä edelliseen" ja valitse Kyllä. Osan 3 ylätunnisteeksi vaihtuu sama kuin edellisessä tekstiosassa eli osassa 2. Sulje ylä- ja alatunniste. Poista lopuksi osa 3, jossa on esimerkkiliite.