

Lihastautiliitto ry

Muskelhandikappförbundet rf
Läntinen Pitkäkatu 35,
20100 Turku
puh. 02 273 9700, faksi 02 273 9701

lihastautiliitto@lihastautiliitto.fi

www.lihastautiliitto.fi

The logo consists of the letters 'ALS' in a bold, black, serif font. The letters are slightly shadowed and have a slight 3D effect, appearing to float or be attached to a surface.

amyotrofinen

lateraaliskleroosi

Sairastuneen hyväksytyä uusi lähtökohta elämälle, alkaa uudelleensuuntautuminen. Tässä vaiheessa sairastunut miettii, ”mitä on vielä kokematta ja mitkä asiat ovat tärkeitä minulle.” Vähitellen muodostuu selkeitä tavoitteita ja suunnitelmia. Näiden avulla sairastunut pystyy löytämään elämälleen uuden suunnan.

Et ole yksin

Vertaistuki eli muiden ALS:iin sairastuneiden tapaaminen ja ajatusten ja tunteiden jakaminen heidän kanssaan on tärkeä voimavara selviytymisen kannalta.

ALSIIN SAIRASTUMINEN

ALS-diagnoosin myötä moni asia elämässä tulee muuttumaan ja suunnitelmat menevät uusiksi. Als on etenevä sairaus ja sen etenemistahti on yksilöllinen. Etenemiseen ei juurikaan voi vaikuttaa, mutta jokapäiväiseen selviytymiseen ALS:in kanssa voi vaikuttaa paljonkin erilaisten apukeinojen ja –välineiden sekä saatavissa olevan tuen avulla. Tämä kaikki mahdollistaa laadukkaan ja monipuolisen elämän ALS:sista huolimatta. Tähän kaikkeen vaikuttaa asenne ja suhtautumistapa sairauteen ja sen ilmiöihin.

Sairaus elämäkriisinä

ALS-diagnoosin saatua on normaalia, että mieli ei pysty ottamaan vastaan tietoa. Olo tuntuu epätodelliselta ja asiaa on vaikea uskoa todeksi. Tämä sairauden aiheuttaman kriisin sokkivaihe kestää muutamia päiviä.

Vähitellen ihminen alkaa tajuta todellisuuden ja sen merkityksen. Tässä vaiheessa on normaalia, että herää kysymys: ”Miksi juuri minä?” Tämä kriisin reaktiovaihe kestää viikkoja tai jopa kuukausia. Tyypillisesti kieltäminen ja tiedostaminen vaihtelevat ja kipeiden asioiden kohtaaminen alkaa vähitellen ja siten tilanne realisoituu. Sairauteen liittyvää tietoa aletaan vastaanottamisen lisäksi etsimään. Sairastunut alkaa pohtia tilannetta koko elämänsä kannalta ja kokee sen epäoikeudenmukaiseksi ja julmaksi.

Sairauteen liittyviä asioita käydään läpi yhä uudelleen ja mietitään tulevaisuutta. Tässä kriisin käsittelyvaiheessa on keskeistä luopuminen ja hyväksyminen sekä opittava hyväksymään elämälle uusi lähtökohta. Vähitellen alkaa kuitenkin tapahtua siirtymistä eteenpäin ja suuntautumista tulevaisuuteen. Tällöin herää taistelunhalua ja aktivoidut voimavarat otetaan käyttöön.

ALS

Tämä opas on tarkoitettu Sinulle, joka olet äskettäin saanut tietää sairastavasi ALSia. Tästä on hyötyä myös perheellesi ja muille läheisellesi.

Sairaanhoitajaopiskelija Liisa Winter yhteistyössä Seinäjoen keskussairaalan neurologian osasto A42:n henkilökunnan kanssa
Seinäjoki 2005

MIKÄ ALS ON?

ALS eli amyotrofinen lateraaliskleroosi on neurologinen sairaus, joka rappeuttaa selkäytimen laitaosissa olevia liikehermoja aiheuttaen lihasten surkastumista. Taudin aiheuttajaa ei vielä tunneta. Sairaudesta on olemassa myös periytyvä muoto. Koska kysymyksessä on liike- eli motoristen hermosolujen sairaus, taudista käytetään myös nimitystä motoneuronisairaus.

Motoneuronit kuljettavat hermoärsytyksen lihakseen. Motoneuronin tuhoutuessa lihas ei saa toimintakäskyä eikä pysty toimimaan. Elimistö muodostaa uusia motoneuroneja ja vielä olemassaolevat yrittävät hoitaa tuhoutuneen motoneuronin aluetta lihaksessa. Vähitellen yhä useamman motoneuronin kuollessa, lihakset heikkenevät ja surkastuvat ärsytyksen puutteessa.

Motoneuronin vahingoittuessa, se antaa pieniä nykäyksiä lihaksiin. Nämä faskikulaatiot voivat joskus olla ensimmäinen merkki kehittyvästä taudista.

MITEN ALS ALKAA?

Tavallisimmin ALS alkaa raajojen lihasten heikkoutena, kömpelyytenä, jäykkyytenä ja väsyvyytenä. Se voi alkaa myös nielun alueelta puhumisen ja nielemisen vaikeutena.

ALS ei aiheuta aistien heikentymistä eikä verenkiertohäiriöitä. Se ei vaikuta myöskään suolen ja rakon toimintaan eikä sukupuolitoimintoihin. Älylliset toiminnot säilyvät niinkään normaaleina. Sen sijaan usein itku- ja nauruherkkyys korostuvat ja mielialan vaihtelut ovat tavallisia.

Taloudellinen tuki

Kelan vammaistuki on korvausta sairauden aiheuttamasta haitasta, avuntarpeesta ja erityishoitokustannuksista. **Eläkkeensaajan hoitotuen** tarkoitus on tukea sairaan henkilön kotona asumista ja siellä tapahtuvaa hoitoa. **Lääkekustannusten** vuosittaiseen omavastuuseen huomioidaan lääkärin määräämät reseptilääkkeet. Korvauksia myönnetään myös **yksityislääkäreiden ja hammaslääkäreiden palkkioista** sekä lääkäreiden määräämistä

KUNTOUTUS

Sairastumisen alkuvaiheessa olisi hyvä tavata kaikkia ammattiryhmiä, jotka osallistuvat kuntoutukseen. Keskussairaalat järjestävät ensitietopäiviä. Terveydenhuollon maksusitoumuksella voi osallistua sopeutumisvalmennuskurssille.

Kansaneläkelaitos järjestää alle 65-vuotiaiden kuntoutuksen, jos kuntoutuja saa Kelan korotettua tai erityisvammaistukea tai hoitotukea. Muiden osalta rahoituksesta vastaa terveydenhuolto.

Yksilöllisten laitostuntoutusten lisäksi voi hakea Lihastautiliiton järjestämille kuntoutuskurssille tai vertaisryhmään.

Lihastautiliitto on lisäksi järjestänyt vuosittain yhden perhekurssin perheille, joissa jompikumpi vanhemmista sairastaa ALSia.

Vammaispalvelulain nojalla voi saada **henkilökohtaisen avustajan**, joko määrärahasidonnaisena tai palveluasumiseen liittyvänä palveluna. Toimenkuva koostuu henkilökohtaisesta avustamisesta, kotitöistä ja avustamisesta kodin ulkopuolisissa asioissa.

Kotisairaanoito voi käydä avustamassa lääkinnällisissä toimenpiteissä. Sen kautta on mahdollista saada myös hoitotarvikkeita.

Liikkuminen

Vapaa-ajan ja asiointimatkoille sosiaalitoimi myöntää vammaispalvelulain mukaisia **kuljetuspalveluja** vähintään 18 yhdensuuntaista matkaa kuukaudessa. Kuljetus hoidetaan taksilla tai invataksilla. Palvelusta peritään julkisen liikenteen mukainen omavastuu. Palveluun liittyy aina saattajankin matka.

Autoon tehtävien muutostöiden kustannuksia voi hakea vammaispalvelulain nojalla sosiaalitoimelta. Muutostyöt kustannetaan kokonaisuudessaan. Tuki on harkinnanvarainen ja määrärahasidonnainen vammaispalvelu.

Uuden auton hankintaan on mahdollista saada **autoveronpalautusta** invaliditeetin ollessa vähintään 80%. Poliisiviranomaisilta voi hakea **vammaisen pysäköintiluvan** Pysäköintilupa tai autoveronpalautus oikeuttaa **ajoneuvoverosta vapauttamiseen**.

Kela korvaa terveydenhuoltoon ja kuntoutuspalveluihin liittyvät matkat omavastuuosuuksia lukuunottamatta.

ALSIN ESIINTYVYYS

Suomessa on noin 500 ALSia sairastavaa ja siihen sairastuu vuosittain 120 ihmistä. ALSiin sairastutaan tavallisimmin 55-75 vuotiaana. Ympäristötekijöillä on vaikutusta ALSin puhkeamiselle, mutta vielä ei tiedetä tarkemmin, mitä ne ovat. Sairauden kulku on yksilöllinen, eikä sen etenemisestä voida siksi antaa täsmällisiä ennusteita. Keskimääräinen diagnosoinnin jälkeinen elinikä on 3-5 vuotta.

FALS - perinnöllinen ALS

ALS-tapauksista vain noin 10% on perinnöllisiä. Mikäli suvussa on kaksi tai useampia ALSia sairastavia, se voi olla perinnöllistä muotoa.. Tällöin asia voidaan varmistaa geenitestillä. Taudinkuva ei eroa tavallisesta ALSista, mutta eteneminen saattaa olla hitaampaa.

DIAGNOOSIN VARMISTAMINEN

ALS-diagnoosin tekeminen vaatii useita tutkimuksia muiden samantyyppisten sairauksien poissulkemiseksi. Tärkeimmät diagnostiset tutkimukset ovat kliinisten oireiden ja kliinisen tutkimuksen lisäksi ENMG-tutkimus (elektroneuromyografia). Siinä mitataan lihasten toimintaa ja saadaan tietoa ääreishermostojen johtonopeuksista. Magneettikuvaus (MRI) on usein tarpeen kaularangan rappeutumissairauksien poissulkemiseksi. Erityistä laboratoriotutkimusta ALSin toteamiseen ei ole, mutta verinäytteillä voidaan poissulkea muita sairauksia.

HOITO JA KUNTOUTUS

Tavoitteena on kokonaisvaltainen, yksilöllisesti suunniteltu hoito-, kuntoutus- ja palvelusuunnitelma. Tällöin huomioidaan potilaan ja omaisten tarpeet. Kotona selviytyminen pyritään mahdollistamaan hyvin pitkälle.

Lääkehoito

ALSiin ei ole vielä pystytty kehittämään parantavaa lääkehoitoa. Rilutsoli on ainoa siihen käytetty lääke, jonka on todettu pidentävän elinikää 2-3 kk. Sivuvaikutuksina voi olla lievää lihasheikkoutta, pahoinvointia ja maksa-arvojen nousua. Täydentävinä hoitoina voidaan käyttää lisäksi E-vitamiinia ja ubikinonia.. Muu lääkehoito on oireenmukaista.

Oireenmukainen hoito

Nielemisongelmien takia syljeneritys lisääntyy. Siihen voi saada apua pahoinvointilaastarista tai mielialalääkkeistä. Makeiden ja happamien ruokien välttäminen vähentää syljen eritystä. Ravitsemustilanteesta on tärkeä huolehtia ja ravitsemusongelmissa voidaan käyttää täydennysravinto-valmisteita. Syömisestä muodostuttua suuremmaksi ongelmaksi, voidaan tehdä päätös PEG-ravintoletkun asettamisesta. Lihaskramppeja ja kireyksiä voidaan helpottaa lihasten venytyksellä, lämmöllä ja fysioterapialla. Puheen ja nielemisen ongelmia voidaan helpottaa myös puheterapialla.

Fyysisestä kunnosta huolehtiminen

Tavoitteena on omatoimisuuden ja lihaskunnan ylläpitäminen, virheasentojen ehkäisy, spastisuuden eli jäykkyyden sekä kipujen

SOSIAALITURVA

ALSin edetessä tulee tarvetta saada palveluja ja etuuksia yhteiskunnan sosiaaliturvajärjestelmästä . Tarvitaan mahdollisesti asumiseen ja liikkumiseen liittyviä järjestelyjä, lisää apuja ja apuvälineitä kotiin tai taloudellista tukea sairauden tuomiin kustannuksiin.

Asuminen

Vammaispalvelulain mukaan kunta on velvollinen kustantamaan asuntoon kohdistuvat muutostyöt, jotka ovat sairauden takia välttämättömiä. Tavallisimmin tarvitaan pesutilojen ja keittiön muutostöitä sekä luiskien rakentamisia ja ovien leventämisiä. Suunnittelussa kannattaa käyttää apuna eri alojen asiantuntijoita.

Avun tarpeen lisääntyessä on mahdollista hakea palveluasumista joko omaan kotiin tai palvelutalossa järjestettynä.

Kotona avustaminen

Jokaisessa kunnassa on sosiaalihuoltolain mukaisena peruspalveluna **kotipalvelua**. Siihen sisältyy kodinhoitajan tekemä työ, johon kuuluvat henkilökohtainen avustaminen, kauppa-asiat ja ruuanlaitto. Lisäksi on saatavana tukipalveluja, kuten ateria-, vaatehuolto ja kylvetyspalveluja.

Mikäli läheinen tai muu henkilö toimii sairastuneen apuna, on mahdollista hakea sosiaalitoimen maksamaa **omaishoidon tukea**. Tämä on määrärahasidonnainen palvelu ja sen suuruus määräytyvät avun tarpeen perusteella. Omaishoitaja on oikeutettu kahteen vapaapäivään kuukaudessa.

Toimintaterapia

Ihmisen toimintakyky on kokonaisuus, jossa ihmisen kaikki ominaisuudet tulevat esiin. Myös ympäristöllä on oleellinen osuus toimintakykyymme.

ALS koettelee ihmisen fyysistä toimintakykyä, mikä puolestaan kuormittaa edelleen henkistä toimintakykyä. Eteen tulee ongelmien ratkaisuja päivittäisissä toimissa, kuten paidan pukemisessa ja wc-käynneissä. Jatkossa ajankohtaiseksi tulee myös mielekkään tekemisen löytäminen, kun työ ja harrastukset eivät enää onnistu.

Toimintaterapian tarkoituksena on löytää ihmisen voimavarat ja etsiä yhdessä selviytymiskeinoja. Sairastuttua voi löytyä aikaa asioille, joista on aina haaveillut: katsoa elokuvia, lukea kirjoja, surffata internetissä tai matkustaa.

Toimintaterapeutti tekee tarvittaessa kotikäyntejä, jolloin arkiselviytymiseen ja harrastuksiin voidaan löytää vaihtoehtoisia toimintatapoja aidossa ympäristössä. He auttavat asunnon muutostöiden suunnittelussa. Kaikki toimintaterapeuttien suosittelemat apuvälineet ovat maksuttomia. Ne hankitaan joko terveyskeskuksen tai keskussairaalan kautta.

Puheterapia

ALS hankaloittaa puheen tuottamista ja vaikuttaa myös eleisiin ja ilmeisiin. Artikulointi muuttuu epäselväksi ja äänenkäyttö vaimenee. ALSiin liittyvistä puhevaikeuksista käytetään nimitystä dysartria. Tällöin puheen ymmärtäminen ja kielen käyttäminen ajattelun välineenä säilyvät ennallaan.

Puheterapian tavoitteena on puheen ja muun ilmaisun ylläpitäminen mahdollisimman pitkään. Puheterapia suunnitellaan aina yksilöllisesti.

Kommunikaation apuvälineinä voidaan käyttää esimerkiksi kynää ja paperia tai tekstiä ja puhetta tuottavia kommunikaattoreita.

Puheterapeutti arvioi myös syömistä ja nielemistä, sillä samoilla lihaksillahan syödään ja puhutaan. Lihastoiminnan muuttuessa voi syömistä eri vaiheissa olla vaikeuksia. Syömiseen ja nielemiseen liittyvistä oireista käytetään nimitystä dysfagia.

Puheterapian tavoitteena on siis myös syömistaitojen ylläpitäminen ja turvallisen ruokailun varmistaminen. Puheterapeutti voi ohjata yksilöllisesti nielemistekniikoissa.

Puheterapia voi olla ohjaava toteutuen harvajaksoisilla seurantakäynneillä tai tarpeen mukaan tiiviimpinä jaksoina. Puheterapeutille kannattaa hakeutua jo oireiden ollessa vähäisiä, jotta tarvittava seuranta saadaan käyntiin ja voidaan suunnitella ylläpitävää kuntoutusta.

Puheterapeutteja työskentelee terveyskeskuksissa, sairaaloissa ja yksityisinä ammatinharjoittajina.

Ravitsemus

Ruokailuun sekä painon seurantaan ja laihtumisen estämiseen tulee kiinnittää huomiota sairauden alusta asti. Alussa ruokahalun laskemisen takia paino voi pudota. Joillakin taas paino voi nousta liikkumisen vähenemisen myötä. Jos sairauden oireet alkoivat nielusta, ravitsemusasiat tulevat ehkä ajankohtaisiksi nopeammin.

