

Sopeutuminen elämään myasteenisen sairauden kanssa

Taudin hoito vaatii myasteenikolta oman tilansa tuntemista ja arjen eläminen kroonisen, vaikkakin hyvänlaatuisen sairauden kanssa on aina hyvin yksilöllinen asia. Myasthenia gravis on sairaus, joka ei usein näy lainkaan ulospäin.

Omaisten ja lähiympäristön MG- ja LEMS-tietämys lisää potilaan turvallisuuden tunnetta, ja kiinnostus sairauteen liittyvistä asioista antaa tunteen, että sairastuneesta myös välitetään.

Myasteeninen sairaus ei ole periytyvä, mutta parantumaton se on, eli sen kanssa on eletävä loppuelämä. Sairaus on osa elämää olematta välttämättä sen keskipiste.

Kuntoutus

Suomen MG-yhdistys ry järjestää vuosittain sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseja, joiden rahoituksesta vastaavat Kansaneläkelaitos (Kela) ja Raha-automaattiyhdistys (RAY). Kaikkien kurssien yhteisenä tavoitteena on auttaa MG- ja LEMS-potilaita tulemaan sinuiksi sairautensa kanssa, mikä auttaa myös arjessa selviytymiseen.

Tiedot kursseista ja hakuajoista julkaistaan Suomen MG-yhdistyksen jäsenlehdessä ja internetsivuilla www.suomenmg-yhdistys.fi

Suomen  -yhdistys ry

Suomen MG-yhdistys ry on perustettu vuonna 1973. Yhdistyksen toiminnan tavoitteena on lisätä tietämystä myasteenisista sairauksista. Suomen MG-yhdistys on yksi Neurologisten Vammaisjärjestöjen (NV) perustajajäsenistä.

Yhdistykseen voi liittyä potilasjäseneksi tai kannattajajäseneksi.

Tule mukaan!

Suomen MG-yhdistys ry, p. 044 240 8852

nettisivut: www.suomenmg-yhdistys.fi

sähköposti: toimisto@suomenmg-yhdistys.fi



Suomen  -yhdistys ry

Mitä ovat MG ja LEMS? Mistä tietoa?



Suomen  -yhdistys ry

Myasthenia gravis

Myasthenia gravis (MG) on hermolihasliitoksen autoimmuunisairaus, joka ilmenee yleensä tahdonalaisten lihasten nopeana väsymisenä. Toisinaan oireet ilmenevät myös lihasten ohimenevänä halvausmaisena tilana rasituksen yhteydessä. Taudin aiheuttajaa ei tiedetä, mutta poistamalla kateenkorva ja lääkehoidolla tauti saadaan yleensä hyvin hallintaan. Sairaus todetaan noin 40-50 henkilöllä vuosittain. Myastheniaan sairastuneita potilaita on Suomessa noin 1400.

LEMS

Lambert-Eatonin myasteeninen oireyhtymä eli LEMS on autoimmuunisairaus, jossa tahdonalaisten lihasten hermolihasliitoksen toiminta on häiriintynyt, koska elimistö tuottaa vasta-aineita hermopääätteiden jänniteherkille kalsiumkanaville. Kanavien toiminnan salpaantumisen takia kalsium ei pääse siirtymään riittävästi hermopäätteisiin, asetyylikoliinivälittäjä-ainetta vapautuu pääteistä vähemmän, eivätkä supistumiskäskyt välity tehokkaasti hermoista lihaksiin. Oireyhtymään sairastuneita on Suomessa noin 50 (www.neuroliitto.fi/lems).

Oireet

Myasthenian tavallisimpina alkuoireina todetaan kaksoiskuvia ja luomien roikkumista. Muina oireina voi olla nenänien heikkoutta, pureskelu-, nielemis- ja puhevaikeuksia sekä jalkojen ja/tai käsien väsymistä. Oireisto voi vaikeutua iltan kohden. Aamulla ja levänneenä henkilö voi olla jopa oireeton. Sairauden kulku vaihtelee suuresti, mutta on usein etenevä. Sairauteen liittyvää oireistoa voi pahentaa mm. stressi, tulehdukset, kilpirauhasen vajaa- tai liikatoiminta, matala kalium- ja magnesiumtaso, raskaus, hermolihasliitoksen toimintaan vaikuttavat lääkkeet ja ruumiinlämmön nousu.

LEMS ilmenee yleensä heikkenevistä lantion ja alaraajojen lihaksista ja myöhemmin muualta. Kävely muuttuu keinaheteleväksi ja yläraajat väsyvät kannateltaessa, kuten raskaita esineitä nosttaessa. Kasvojen, nielun ja silmien oireita esiintyy noin 70%:lla.

Diagnostiikka

Kliininen tutkimus eli lääkärin itsensä potilaalle tekemä tutkimus on kaikista lääketieteellisistä menetelmistä tärkein. Osalla potilaista kaikki muut testit voivat olla negatiivisia, ja tällöin diagnoosi perustuu kliiniseen tutkimukseen. Joidenkin potilaiden kohdalla on vuosien seuranta tarpeen diagnoosin lopulliseksi varmistamiseksi.

Hoito

Myasthenia on harvinainen neurologinen sairaus ja sen hoito on vaativaa, minkä takia myasthenian hoito tulisi aina keskittää asiaan perehtyneelle neurologian erikoislääkärille. Hoidon tavoitteena on normaali päivittäinen suorituskyky. Jokaisen myastheniaan sairastuneen kohdalla arvioidaan yksilöllisesti tarvittava oireenmukainen lääkitys sekä mahdollinen kateenkorvan poiston ja immunosuppressiivisen hoidon tarve.

Myasthenian hoitomuotoja on useita. Peruslääkkeenä käytetään lyhytaikaisesti lihasvoimaan vaikuttavaa Mestinia®, myös muita lääkevalmisteita on käytössä. Kela korvaa Myasthenia gravis -potilaan peruslääkkeet hoitavan lääkärin aloitteesta.

Kateenkorvan poistoleikkaus eli tymektomia tehdään useimmille myasteenikoille pian taudin toteamisen jälkeen. Tymektomian katsotaan ehkäisevän taudin etenemistä ja vaikeutumista. Tymektomia on nykyisin mahdollista suorittaa myös tähytysleikkauksena, jolloin toimenpiteestä toipuminen on nopeaa.

LEMS-potilaan peruslääke on 3,4 Diaminopyridiini, eikä kateenkorvan poisto ole aiheellista.

Tietyt lääkeaineet voivat pahentaa Myasthenia gravis -potilaiden lihasheikkousoireita. Joissakin tapauksissa kiellettyjen lääkeaineiden listalla olevan lääkkeen käyttö voi olla välttämätöntä muun sairauden hoitona.

Eräitä tärkeitä asioita

Fyysinen rasitus

Voimakas fyysinen rasitus voi voimistaa ja lisätä myasthenian oireita, itse tautia se ei kuitenkaan pahenna. Lihassoimat palaavat levolla. Lihasten väsyvyyttä voi vähentää lääkityksen annostelulla ja lääkkeiden oton ajoittamisella oikein ennen esim. liikuntasuoritusta.

LEMS-sairaudessa fyysinen rasitus on hyväksi. Hyvä lihasvoima ja yleiskunto ovat tärkeitä myös myasteenikoille. Monipuolinen liikunta on tarpeen sekä yleiskunnon että mielenvireyden kannalta.

Tulehdustaudit

Kaikki tulehdustaudit on hoidettava huolella. Tavallinen flunssakin voi aiheuttaa oireiden voimistumista. Riittävä lepo on tärkeää.

Rokotukset

Jos et käytä kortisonia tai atsatiopriinia (Imurel, Azamun) voit yleensä ottaa tarpeelliset rokotukset, mutta älä ota flunssaisena! Kaikille MG-potilaille, jotka eivät käytä immunosuppressiolääkkeitä, suositellaan influenssarokotusta.

Hammashoito

Hampaiston huolellinen ja säännöllinen hoito on tärkeää. Ientulehdukset ja reikiintyminen voivat toimia sairautta pahentavina tulehduspesäkkeinä. Suurin osa myasteenikoista sietää normaalit hammaspuudutukset. Hammaslääkäri ja hoitava neurologi voivat tarvittaessa neuvotella hoidon yksityiskohdista.

Sosiaaliturva

Pitkäaikaisen sairauden ja toimintakyvyn aleneman perusteella myasteenikolla on oikeus tarpeellisiin vammaistuuksiin. Tarkempia tietoja hakuohjeineen saa omasta hoitopaikasta, sosiaali- ja terveyskeskuksesta ja Kansaneläkelaitokselta.