



Lihastautiliitto ry
Läntinen Pitkäkatu 35
20100 Turku
p. 044 736 1030
www.lihastautiliitto.fi

KANNANOTTO
19.1.2015

Kelan terveysosasto
Kuntoutusryhmä
PL 78
00381 Helsinki

VOICE MASSAGE osaksi Kelan hyväksymiä kuntoutusmuotoja

Johdanto

Lihastautiliittoon tuli vuoden 2014 aikana **useita yhteydenottoja Voice Massagen hyödyistä lihastautia sairastavien kuntoutuksessa. Samassa yhteydessä on esitetty kysymyksiä tämän terapiamuodon korvattavuuksista Kelan kautta.** Selvitimme Voice Massage -yhdistyksestä, että Voice Massagelle on yritetty vuonna 2007 hakea Kelasta statusta, jolla Voice Massage kuuluisi sairausvakuutuksen kautta korvattavien kuntoutusmuotojen piiriin. Tuolloin Kelan sairaanhoitokorvausryhmän päätös oli, että kyse on hengityksen ja äänentuottoon osallistuvien lihasryhmien käsittelystä klassisen hieronnan ottein, eikä kyse ole fysioterapiasta. Näin ollen sitä ei korvata sairausvakuutuksesta.

Lihastautiliiton näkökulma Voice Massagesta jäsenistönsä toimintakykyä ja elämänlaatua parantavana terapiana on kiistaton. Lihastauteja sairastavia henkilöitä on Suomessa varovaisen arvion mukaan noin 10 000. Sairaudet ovat harvinaisia, joten oikeiden kuntoutusmuotojen löytäminen voi olla välillä haastavaa. Yhteen diagnoosiryhmään kuuluu tavallisesti muutamasta kymmenestä muutamaan sataan henkilöä. **Ominaista lihassairauksille on tahdonalaisen lihaksiston etenevä surkastuminen ja heikkeneminen. Useissa lihastauksissa sairaus vaikuttaa näin ollen nielemiseen, hengitykseen ja äänen tuottoon.**

Jotta saisimme osoitettua kokemuksia Voice Massagesta, keräsimme kesän ja syksyn 2014 aikana lihastautia sairastavilta henkilöiltä kokemustietoa Voice Massage -terapiasta. Kirjallista tutkimustietoa Voice Massagesta on vielä valitettavan vähän. Osittain tähän vaikuttanee se, että kyse on Suomessa kehitetystä terapiasta.

Koonnin tarkoituksena on tuoda esille lihastautia sairastavien henkilöiden kokemuksia Voice Massagesta ja nostaa esille tämän terapiamuodon tärkeydestä heille. Koonti on tukena viemässä eteenpäin jäsenistömme toivetta saada Voice Massage Kelan hyväksymäksi terapiamuodoksi sekä sitä kautta oikeutta tämän terapiamuodon korvattavuuteen ja osaksi myös vaikeavammaisen lääkinnällistä kuntoutusta.

Kyselystä tarkemmin

Kysely julkaistiin Lihastautiliiton internet-sivuilla syksyllä 2014. Lisäksi kyselylomake lähetettiin Voice Massage -yhdistyksen puheenjohtajalle välitettäväksi eteenpäin yhdistyksensä jäsenille. Kyselylomakkeita lähetettiin myös Kankaanpään kuntoutuskeskukseen, jossa tiedetään tarjottavan kuntoutusjakson yhteydessä Voice Massagea niille, joille fysioterapeutti tai lääkäri katsoo sen aiheelliseksi.

Kyselylomakkeella (liite 1) kysyttiin vastaajan sukupuolta, ikää sekä lihastautidiagnoosia sekä myönnettyjä terapioita. Lisäksi kysyimme sitä, kuka on tehnyt mahdollisen voice massage -suosituksen ja missä tätä terapiaa henkilö on saanut. Myös käyntimäärät kiinnostivat meitä. Lisäksi kysyimme, millaista subjektiivista hyötyä vastaajat olivat kokeneet saaneensa Voice Massagesta. Kysyimme myös, olivatko vastaajat saaneet haittavaikutuksia.

Tietoja vastanneista

Aineistomme on pieni (n 20), mutta vastauksiltaan paljon tietoa antava. Neljä vastauksista tuli Lihastautiliiton nettisivuilla olleen webropol-kyselyn kautta, loput olivat vastanneet liittoon postitettavan lomakekyselyn välityksellä.

Kyselyyn vastanneista naisia oli 15 ja miehiä viisi. Vastaajien keski-ikä oli 54,6 vuotta vanhimman vastaajan ollessa 72 ja nuorimman 38-vuotias.

Vastaajista yhdeksällä oli ALS diagnoosi, neljällä FALS ja kahdella määrittelemätön etenevä lihassairaus. Vastaajissa oli myös yksi Kaers-Sayre -syndroomaa, yksi HMSN1A:ta, yksi Kennedyn tautia sairastava ja yksi CMT:tä sairastava henkilö. Lisäksi yhdellä vastaajalla oli laaja-alainen yleistynyt dystonia.

Kyselyyn oli tullut etukäteisohjeistuksesta huolimatta myös kaksi ei-lihastautia sairastavan henkilön vastausta (Parkinsonin tauti ja Torticollis). Heidän vastauksensa eivät ole mukana tutkimustuloksissa.

Tuloksista

Suurin osa vastaajista oli kokeillut Voice Massagea laituskuntoutusjakson yhteydessä. Myös suositus terapiaan on tullut useimmiten kuntoutuslaitoksen lääkäriltä tai fysioterapeutilta (yhdeksässä tapauksessa). Neljälle vastaajista suositus oli tullut neurologilta muualta kuin laituskuntoutuspaikasta, kaksi oli saanut suosituksen yksityiseltä fysioterapeutilta ja kolme oli lähtenyt kokeilemaan Voice Massagea ”omin päin” tai tuttavansa suosituksesta. Yksi oli kuullut terapiasta puheterapeutiltaan. Yhden vastaajan kohdalla suosituksen tekijää ei mainittu.

Kymmenen vastanneista oli käynyt suosituksen jälkeen Voice Massagessa itsemaksaen ja kolme terveyskeskuksen/kunnan maksusitoumuksella. Kymmen oli vastannut saaneensa Voice Massagea ”muuta kautta”, joka useimmiten tarkoitti laituskuntoutusjakson yhteydessä saatua terapiaa. Se, miksi vastausten määrä ylittää vastaajien määrän (20 vastaajaa) johtuu siitä, että joillakin henkilöillä Voice Massage oli ollut ensin omalla rahalla ostettua terapiaa, ennen kuin hän oli saanut maksusitoumuksen terveydenhuollosta. Muutama oli puolestaan päätenyt myönteisen laituskuntoutusjakson aikaisen Voice Massage -kokemusten myötä hankkimaan Voice Massagea omakustanteisesti.

Käyntikertojen määrässä oli suurta vaihtelua. Suurin vuositasolla Voice Massagea saatu määrä vastanneiden joukossa oli 30 käyntikertaa vuodessa, pienin käyntimäärä oli yksi kerta vuoden aikana.

Voice Massagen koetut hyödyt ja haitat

Kaikki vastanneet kertoivat Voice Massagesta olleen hyötyä itselleen. Selkeä, yhteneväinen linja näkyy siinä, että Voice Massagesta on ollut hyötyä hengityselinten rentoutumisessa ja sen myötä

hengittämisen, nielemisen ja puheen helpottumisessa. Tässä muutamia vastauksista poimittuja kommentteja:

”On vähentänyt nielemiseen ja puhumiseen ja hengittämiseen käytettävien lihasten kireyttä, jolloin: puhuminen on ollut helpompaa Voice Massagen jälkeen, nieleminen on ollut helpompaa Voice Massagen jälkeen, hengittäminen on ollut helpompaa Voice Massagen jälkeen, hymyileminen ja muut kasvon ilmeet onnistuvat paremmin Voice Massagen jälkeen.”

”Kärsin jatkuvasti niska-hartiaseudun lihaskrampeista, jotka heijastuvat kasvo- ja leukalihaksiin. Voice Massage helpottaa ja rentouttaa näitä lihaksia ja ylläpitää parempaa hengitystä. Olisin ehdottomasti halukas saamaan osan fysioterapiastani Voice Massagena!”

”Kaulan alueen ja kasvojen kireydet helpottanut, rintakehän kireydet helpottaneet ja liikkuvuus kasvanut, nieleminen helpompaa ja ruuan pureskelu toimivampaa. Myös puhe on selkeytynyt. Hengittäminen kevyempää ja helpompaa kireyksien helpottaessa.”

”Hengitys helpottui, samoin nieleminen parani/helpottui. Puhe selkiytyi. Niska-hartia –seudun kivut helpottuivat.”

”Kaulalihasten kireyttä on saatu helpotettua. Pidin, tai jouduin pitämään toukokuussa 1 kuukauden tauon, jolloin kaulalihakset olivat tosi kankea, mutta muutaman hoitokerran jälkeen palautuivat suht ennalleen. Puheen tuottaminen on ollut huomattavasti helpompaa 1 x viikossa saadun hoidon jälkeen, käytyäni kokeeksi joka toinen viikko hoidossa, huomaa selkeän eron, puhuminen jäykempää. Hengittäminen on kohdallani vaikeutunut, hengitysharjoitteet sekä hengityslihasten käsittelyn jälkeen tuntuu hengittäminen helpommalta. Tuntemuksieni mukaan 1 x vko hoito riittävä, ehkä voisi ajatella taudin edetessä hengitys-, puhe- sekä nielemislihaksiin 2 x vko käyntiä...”

”Kyllä Voice Massagesta on selvästi hyötyä. Puhuminen ei ole niin kankea ja puhallusarvotkin olivat parantuneet edellisestä puheterapeutin mittauksesta...”

Ainoa haittavaikutukseen edes jotenkin viittaavaa kommentti oli seuraavanlainen: ”Alussa, ensimmäisen ja jonkin verran myös toisen käsittelykerran jälkeen sain melko kovan päänsäryn, joka helpottui hiljalleen. Nykyisin ei kohdallani ole haittaavia tuntemuksia.” Haittavaikutuksia koskevaan kysymykseen vastasi 20 henkilöä, eikä muilla ollut kokemuksia haitallisista vaikutuksista.

Käyntitiheyttä koskevassa kysymyksessä vastaajat saivat esittää toiveen siitä, mikä olisi riittävä Voice Massage määrä vuositasolla. Parhaan tuloksen vastaajat kokisivat saavansa säännöllisellä terapialla. Useimmat vastasivat, että noin kerran viikossa olisi hyvä määrä. Vähäisin määrä oli vastaus, jossa toiveena oli 4-6 kertaa vuodessa. Enimmillään toivottiin vuositasolla käyntejä 50 kertaa vuodessa, joka vastaa lähelle myös saatuja ”kerran viikossa” -vastauksia.

Lopuksi

Jo aikaisemmin saamiemme, liittoon tulleiden yhteydenottojen ja asiakastyössä saamamme suullisen palautteen pohjalta olemme vakuuttuneita siitä, että lihastautia sairastavat hyötyvät merkittävästi Voice Massagesta osana kuntoutusta. Tekemämme kysely tukee myös tätä näkemystä. Hyöty on merkittävä toimintakyvyn ja elämänlaadun parantajana sekä ylläpitäjänä ja mahdollistaa vaikutustensa kautta myös kotona asumista pidempään. Voice Massagen avulla voidaan siirtää myös tiettyjen hoitotoimenpiteiden tarvetta pidemmälle, kun terapiaa toteuttamalla voidaan tehostaa lihastautia sairastavien hengitystä, nielemistä ja puheen tuottamista.

Kyseessä ei siis ole Lihastautiliiton näkökulmasta ainoastaan äänityöläisille tarkoitettu äänen huoltoon liittyvä menetelmä, vaan **tärkeä ja keskeinen kuntoutusmuoto lihastautia sairastaville, joilla muun muassa hengitykseen liittyvät ongelmat tuottavat vaikeuksia jokapäiväisessä elämässä.**

Lihastautiliitto toivoo, että Kelan terveysosaston kuntoutusryhmä ottaa harkittavakseen Voice Massagen osaksi Kelan hyväksymiä terapiamuotoja.

Mia Oksa, vt. toiminnanjohtaja

Outi Rautalin, puheenjohtaja

Lisätietoja: Hanna-Mari Hanhiala, sosiaalityösuunnittelija, Lihastautiliitto ry, p. 044 736 1031 tai Kristiina Rantakaisla, fysioterapeutti, Lihastautiliitto ry, p. 050 591 5043.