

LIHASTAUTILIITON LIKUNTACHAT 27.9. klo 17-19

Mukana keskustelemassa Lihastautiliitosta järjestösuunnittelija ja liikuntavastaava Sirpa Kälviäinen ja fysioterapeutti Emma Velling, TtT, soveltavan liikunnan erityisasiantuntija Anders Romberg, Soveltava liikunta SoveLi ry:n asiantuntija Virpi Mäkinen ja sähköpyörätuolifutiksen valmentaja ja kokemusasiantuntija Erik Lundell sekä tausta-apurina Lihastautiliiton tiedottaja Susanna Hakuni.

Susanna Hakuni: Tervetuloa Lihastautiliiton liikuntachattiin! Tänään keskustellaan soveltavasta liikunnasta ison asiantuntijajoukon voimin. Chatissa mukana keskustelemassa Lihastautiliitosta liikuntavastaava Sirpa Kälviäinen ja fysioterapeutti Emma Velling, TtT, soveltavan liikunnan erityisasiantuntija Anders Romberg, Soveltava liikunta SoveLi ry:n asiantuntija Virpi Mäkinen ja sähköpyörätuolifutiksen valmentaja ja kokemusasiantuntija Erik Lundell.

Leena: Moi, missä Turun seudulla voi harrastaa luontoliikuntaa sähköillä? Onko siellä wc-tiloja?

Virpi: Kuhankuonon retkeilyalue soveltuu hyvin. Tästä linkistä löytyy lisätietoa <http://www.kuhankuono.fi/>. Kiitos kysymyksestä. Luontoliikunta tekee hyvää kaikille. Luonnossa kulkijan ei tarvitse välttämättä ajatella harrastavansa liikuntaa, minkä takia luontoliikunta soveltuu hyvin myös vähän liikkuville ja pitkäaikaissairaille, myös apuvälineen kanssa liikkuville.

Leena: Hei vielä, onko tietoa siitä, onko Impivaaran uusitussa uimahallissa allasnosturia?

Virpi: Impivaaran uimahallissa on luiska altaaseen. Esteettömyys Impivaaran allasosastolla: Altaisiin on helppo päästä loivien portaiden ja luiskien avulla.

Monitoimiallas Aapo, jossa vesi on 30-asteista: altaaseen pääsy luiskaa pitkin.

Käytössä on 6 kelattavaa suihkupyörätuolia.

Siirrettävä allasnostin on 25 m ja 50 m altailla.

50 metrin altaaseen pääsee matalasta päästä vain pystyportaita. Loivat portaat altaan keskellä johtavat syvään veteen.

Lisätietoja esteettömyydestä mm. parkkipaikoista, niiden sijainnista, wc-tiloista...

<https://www.turku.fi/impivaaran-uimahalli/tilat/esteettomyys>

Susanna: Hienoa, chattaily saatiin alkuun Leenan kysymyksillä :) Otetaan tähän väliin pienet esittelyt asiantuntijoista!

Sirpa: Sirpa Kälviäinen, Lihastautiliiton järjestösuunnittelija vuodesta 1990 ja liiton liikuntavastaava vuodesta 2001, jolloin liikuntatoiminta aktivoitui kun saimme SoveLin projektirahaa kahdesti ja pystyimme pilotoimaan muutamia yhdistyksiä, jonka tuloksena saimme OKM:ltä kolmen vuoden Lihaksista viisi, Liikkumaan siis -hankkeen. Hankkeen seurantaan ja ohjaukseen nimettiin moniammatillinen liikuntatoimikunta, jossa ovat mukana tänään chatissakin mukanaolevat Anders Romberg, Virpi Mäkinen, Emma Velling ja allekirjoittanut sekä Lihastautiliiton toiminnanjohtaja Leena Nissilä. Liikuntatoimikunta kokoontuu kolme kertaa vuodessa pohtimaan lihassairaiden liikuntaan liittyviä asioita.

Erik: Hei, olen kahden SMA-pojan isä jolle futis ja varsinkin sähkörifutis lähellä sydäntä. Valmennan Turun FC Inter Powerchair joukkuetta ja toimin lajin yhteyshenkilönä Suomessa. Jag svarar också på svenska.

Elli: Moikka, en tiedä onko tämä oikea paikka kysellä mutta rohkenen silti kysyä. Eli siis isomammallani on viime viikolla diagnosoitu ALS ja siitä yritän juuri ottaa enemmän selvää, koska kyseinen sairaus on minulle vieras. Lääkärin puhelusta ei jäänyt oikeastaan muuta käteen kuin lähete kuntohoitajalle... Nyt tähän liikuntaan liittyen kysyisin että voiko hän liikkua/kävellä metsässä ihan normaalisti, (on kesään asti liikkunut paljon ja on ikäisekseen hyvässä kunnossa) vai voiko se huonontaa tilannetta entisestään?

Susanna: Hyvä kysymys Elli, Anders Romberg vastaa!

Anders: Hei Elli! Mikäli isomammallasi ei ole tasapainohäiriöitä, jotka altistavat hänet kaatumiselle epätasaisessa metsämaastossa, niin hän voi ja hänen kannattaa jatkaa luonnossa liikkumista. Säännöllinen liikunta ei pahenna sairautta tai lisää oireita ALSissa, etenkin alkuvaiheessa! Siis voit huoletta suositella, että hän jatkaa kuvaamaasi liikuntaa!

Virpi: Luontoliikunta tekee hyvää mielelle ja koko keholle kokonaisvaltaisesti, joten suosittelen myös luonnossa liikkumista tuttuun tapaan.

Anders: Hei vielä Elli! Mainitsemastasi kysymyksestä on olemassa erinomainen tieteellinen katsausartikkeli, jossa on todettu rasitusasteeltaan korkeintaan kohtalaisen liikunnan olevan turvallista ALS-tautia sairastaville!

Sirpa: Hei vielä Elli, monesti alkuun liittyy pelon tunteita liikunnan harrastamiseen, kannustan edelleen voimien mukaan jatkamaan luonnossa liikkumista.

Susanna: Jos liikunnan jatkaminen diagnoosin saamisen jälkeen tai kunnan muuttuessa jännittää, kehen tai mihin kannattaa ottaa yhteyttä?

Emma: Jos mahdollista niin asiasta kannattaa keskustella oman neurologiseen fysioterapiaan perehtyneen, fysioterapeutin kanssa. Lisäksi Lihastautiliiton diagnoosineuvontaan on mahdollista olla yhteydessä puhelimitse sekä sähköpostitse.

Salla: Moikka! Lihakseni ovat kovin jäykät esimerkiksi pitkän levon jälkeen (jota kuitenkin tarvitsen jaksakseni). Olisikohan jotain keinoja/vinkkejä jolla voisin helpottaa ja ehkä pitkäaikaistaa liikkumista?

Virpi: Yleisesti tarjolla olevia soveltavan liikunnan ryhmiä on tarjolla useissa kunnissa. Löydät lisätietoja kuntakohtaisilta sivuilta tai ottamalla yhteyttä erityisliikunnasta vastaavaan henkilöön kunnassasi.

Sirpa: Voit myös olla yhteydessä liiton liikuntavastaavaan. Minulla on kerran kuukaudessa KYSY LIIKUNNASTA kyselytunti perjantaisin sekä liikunta CHAT, joten ota rohkeasti yhteyttä. Tiedot näkyy liittomme sivuilla.

Elli: Hei, kiitos paljon vastauksista. Löytyisikö mistään vielä sitä artikkelia?

Anders: Tässä Elli sinulle artikkelitiedot: Lui Andrew J et al. A systematic review of the effect of moderate intensity exercise on function and disease progression in Amyotrophic Lateral Sclerosis. Journal of Neurological Physical Therapy 2009, vol. 33:68-87. Artikkelin on ollut vapaasti saatavilla lehden sivustoilta netin kautta.

Emma: Hei Salla, riippuen diagnoosistasi, tarkempien ohjeiden antamiseksi, olisi tarpeen tietää enemmän tilanteestasi. Onko sinulla mahdollisuutta keskustella oman fysioterapeutin kanssa?

Pirjo: Hei! Miehelläni (70 v.) on IBM diagnoosi. Hänellä on hyvä peruskunto, liikumme paljon, hän lenkkeilee sauvojen kanssa. Onko liikunnan määrälle mitään ohjeistusta, vai pitääkö vain kuulostella omaa jaksamista?

Terhi: Hei. Minua kiinnostaa kuntosaliharjoittelu. En ole lähtenyt vielä salille, sillä pelkään että teen harjoittelulla hallaa enemmän kuin hyötyä. Kuka voisi auttaa tässä, en usko että kuntosalilla on osaamista pitkäaikaissairaahan ohjaamisessa.

Emma: Salla, yleisesti ohjeita jäykkyyden helpottamiseksi on liikkuvuusharjoitukset sekä venyttely. Itselle sopivaa liikunnan määrää on tarpeen myös miettiä.

Virpi: Hei Terhi, miksi sinusta tuntuu, että voisit tehdä haittaa kuntosaliharjoittelulla? Yleisesti kuntosaliharjoittelu on turvallista ja suositeltavaa.

Terhi: Pelkään että treenaan väriä lihaksia ja jo heikkoja lihaksiani väärin. Minulla ei ole fysioterapiaa vielä.

Salla: Kiitos Emma vastauksestasi. Minulla on diagnosoitu MC ja edelleen yritän aktiivisesti harrastaa liikuntaa. Pidän siitä, mutta mietin millainen lihashuolto voisi auttaa minua, mitä voisoin kokeilla ennen/jälkeen liikunnan? Onko jotain "perusvenytyksiä" tms. jotka on todettu toimiviksi?

Sirpa: Hei Terhi, minusta on tärkeää että sinulla on tilaasi nähden oikeasti ohjatut liikkeet sekä tietoa myös lihassairautesi sen hetkisestä tilanteesta toisin sanoen kuormituksen määrästä. Muista kysyä ohjaajaltasi, kuinka hyvin hän tuntee diagnoosisi ennen kuin lähdette suunnittelemaan ohjelmaa.

Anders: Hei Pirjo! IBM-sairaudelle ei ole olemassa täsmällisiä sairausspesifejä liikuntasuosituksia. Erilaisissa myositti-pohjaisissa sairauksissa on suositeltu (eritoten sairauden alkuvaiheissa tai jos oireet ovat lievää-keskivaikeaa luokkaa) vastaavia liikuntatottumuksia kuin pitkälti terveillä. Tällöin liikunnan tulisi, myös ikä huomioiden, sisältää sekä kestävyysharjoittelua (kävelyä, pyöräilyä, uintia,...) että lihaskuntoa ylläpitävää harjoittelua. Yleensä maksimaalista räsitusta kannattaa välttää.

Terhi: Ohjaajalta?

Emma: Hei Terhi, suosittelin, että hakeudut ensin fysioterapiaan, missä yhdessä terapeutin kanssa saatte kartoitettua tilanteesi ja sinulle sopivat harjoitteet.

Terhi: Saako jostain tukea fysioterapeutin käyneille?

Aapo: Hei! Lapseni on 8-vuotias ja liikkuu pyörätuolilla ja olisi kiinnostunut aloittamaan jonkin liikuntaharrastuksen, koska koulussa kaverit harrastavat jo aktiivisesti kaikenlaista. Asumme Itä-Suomessa ja kysisinkin mistä voisoin saada tietoa pyörätuolilla liikkuvan harrastusmahdollisuuksista ja onko olemassa tällaisia "kokeilulajeja", kun ei poika itsekkään oikein tiedä mikä tietty laji kiinnostaisi?

Emma: Salla, esimerkiksi fasciarullaus on hyvä keino lihashuoltoon. Asiasta on ilmestynyt artikkeli Lihastautiliiton Porras-lehdessä 1/2017. Jollei sinulle tule lehti, voimme sen sinulle lähettää.

Sirpa: Hei Terhi kannustaisin sinua hakeutumaan yksityisille fysioterapeuteille jos mahdollista, koska heillä on paremmin tietämystä lihassairauksista, kuin esimerkiksi terveyskeskusten fysioterapeuteilla.

Terhi: Saako näihin jotain tukea vai itse maksan?

Virpi: Hei Aapo, Voit tiedustella kuntasi/alueesi erityisliikunnan ohjaajalta harrastusmahdollisuuksia. Vammaisurheilu- ja liikunta VAU ry:llä on VALTTI -toimintaa, joka voisi sopia erinomaisesti myös teille.

Linkki: <http://www.vammaisurheilu.fi/ajankohtaista/valtti>

Valtti-toiminnasta saat lisätietoa Ninalta: Nina Peltonen, Lasten ja nuorten liikunnan suunnittelija, puh. 050 400 1532

Salla: Kiitos Emma, olen itsekin tutkinut tuota rullausta, mutta se aiheuttaa hieman epävarmuuksia minussa. Mistä voisin saada apua niihin tekniikoihin?

Emma: Terhi, jotta voi saada tukea fysioterapiakäynteihin on oltava lääkärin lähete. Käytännössä tämä edellyttää kuntoutussuunnitelman tekoa. Parhaiten tämä onnistuu, jos sinulla on olemassa oleva neurologikontakti.

Terhi: Joka kolmas vuosi on neurologi.

Erik: Hei Aapo! Jos vauhdikas joukkuelaji kiinnostaa niin Suomessa pelataan sähköpyörätuolilla jalkapalloa ja salibandyä. Lähin kaupunki missä toimintaa on Tampere. Lisäksi Lappeenrannassa on projekti käynnissä futiksen aloittamiseksi. Minun molemmat pojat pelaavat sähkörifutista ja nauttivat siitä erittäin paljon.

Erik: Tästä saat yhteyden Tampereen sähkörifutisjoukkueeseen, siellä pääsee kokeilemaan lajia <https://www.facebook.com/tpvpowerchair/?fref=ts>

Emma: Salla, juuri mainitsemassani artikkelissa on myös MC:tä sairastavan ammattitanssijan sekä liikuntaneuvojan ohjeita rullaustekniikoista.

Anders: Salla, fasciarullaus on parhaimmillaan erinomainen tekniikka lihasten rentouttamiseksi ja liikkuvuuden ylläpitämiseksi/parantamiseksi. Kuitenkin muutama varosana: fasciarullaus saattaa tuntua, varsinkin alkuun aika voimakkaalta - aloita siis varoen. Mikäli sinulla on sairauden aiheuttamaa lihaskatoa esim. pohkeissa noudata suurta varovaisuutta. Myös mikäli sinulla on suoranaisia lihaskipuja, kannattaa kokeilla menetelmää varoen.

Susanna: Kysymyksiä tuli niin paljon, että asiantuntijoiden esittelyt jäivät kesken - otetaan niitä lisää sopiviin väleihin!

Emma: Hei, olen toiminut Lihastautiliiton fysioterapeuttina vuodesta 2015. Asiakastyön lisäksi olen mukana liiton kursseilla, koulutuksissa sekä yhdistykseen jalkautumisissa.

Anders: Heissan tsättääjät! Olen fyssari ja terveystieteiden tohtori. Palkkani ansaitseen Maskun neurologisessa kuntoutuskeskuksessa. Liikunta neurologisissa sairauksissa on ollut jo kolmattakymmentä vuotta kiinnostukseni ja erityisosaamiseni kohde ja alue.

Virpi: Hei, olen Virpi Mäkinen ja toimin asiantuntijana Soveltava Liikunta SoveLissa. Edistän valtakunnallisesti pitkäaikaissairaiden ja vammaisten liikuntaa toimimalla mm. ohjausryhmissä ja hankkeissa asiantuntijana. Tällä hetkellä painopisteenäni on edistää luontoliikuntaa ja golfia kaikille.

Susanna: Nyt saatiin kaikki asiantuntijat esiteltyä, chattiaikaa jäljellä vielä puoli tuntia!

Aapo: Erik, luin aiemmin että tosiaan valmennat joukkuetta jossa myös poikasi pelaavat. Miten pelaajat itse suhtautuvat pelaamiseen? Poikamme on aika ujo eikä tosiaan itsekään oikein tiedä mitä haluaisi harrastaa.

Erik: Aapo, minun joukkueessa on todella mahtavia esimerkkejä miten ujoista pojista on joukkueessa löytynyt paikka missä voi toimia osana joukkuetta ja esittää omia näkemyksiä rohkeasti.

Erik: Joukkueemme pelaa lajin SM-sarjassa, menestystä on tullut ja joukkue on otettu edustusjoukkuetta myöten hienosti osaksi koko seuraa. Mielestäni joukkuelaji on siitä hieno että pääsee kokemaan onnistumisia, mutta myöskin pettymyksiä.

Virpi: Aapo, kannustan rohkeasti menemään mukaan "vain katsomaan" aluksi eri liikuntalajeja. Joku tarvitsee useamman kerran "katsomiskertoja" kuin toiset. Ujous on ihan ok, se ei suinkaan ole este tai rajoite.

Sami: Mistä saa tietoa erityisliikunnan apuvälineistä? Pääseekö niitä testaamaan?

Aapo: Kiitos rohkaisusta! Olisi tietenkin meille vanhemmillekin kiva että olisi harrastusporukassa juttukavereita.

Virpi: Hei Sami, tästä linkistä saat tietoa välineistä: <http://www.valineet.fi/>

Välineitä voi tilata vaikka kotiin saakka testattavaksi. Suurimmilla kaupungeilla on myös apuvälineitä, joiden testaaminen on mahdollista ottamalla yhteyttä erityisliikunnan ohjaajaan.

Erik: Ole hyvä Aapo! Tervetuloa Apuvälinemessuille Tampereelle 10-11.11. Messuilla erillinen Liikuntamaa-osasto jossa harrastuksia pääsee kokeilemaan. Myös sähkörifutista pääsee siellä kokeilemaan. Lippuja saatavilla Lihastautiliiton Johanna Kivelältä.

Virpi: Tampereen Apuvälinemessuilla on myös laaja kattaus erityisliikunnan apuvälineistä. Suosittelen sitä tilaisuutta lämpimästi 9.-11.11.2017. <https://www.apuvaline.info/>

Susanna: Hyviä kysymyksiä, vielä vartti aikaa kysyä ja keskustella! Kootaan tähän loppuun vielä hiukan tietoa ja päivämääriä ajankohtaisista liikunta-asioista.

Sirpa: Kysy liikunnasta -kyselytuntien päivämäärät ovat **22.9, 20.10 ja 17.11 perjantaisin klo 9.00-10.30**

Virpi: Luontoliikunta ja luonnossa oleilu tekee tutkitusti hyvää. Hyvinvointia ja terveyttä luonnosta - artikkelini voit lukea seuraavasta linkistä:

http://www.soveli.fi/@Bin/1240699/Hyva%CC%88Selka%CC%88_3-17_12-13.pdf

Runsaasti ajankohtaista tietoa ja uutisia löydät: www.soveli.fi

Sirpa: MALIKE (Matkalle Liikkeelle Keskelle Elämää) on lahjoittanut Lihastautiliitolle E-Trike kolmipyörän. E-Trike on vakaa kolmipyörä, jossa on kaksi rengasta edessä ja yksi takana. Pyörällä on helpompi pitää tasapainoa kuin normaalilla pyörällä ja apumoottorin ansiosta ylämäet ja pitkät matkat taittavat vähemmällä vaivalla.

Pyörän käytöstä on tekeillä käyttö- ja turvallisuusohjeet ja nettisivuillamme tulossa varauskirja. Lisätietoja minulta: Sirpa Kälviäinen 050 599 2472 tai sirpa.kalviainen@lihastautiliitto.fi Kannustan rohkeasti käyttämään!

Erik: Sähkörifutuksen SM-sarja alkaa 28.10. Tampereella Vuores-talolla: Rautiolanrinne, 33720 Tampere. Tervetuloa! Lisätietoja sähkörifutuksesta ja tulevista tapahtumista facebookissa:

<https://www.facebook.com/suomensahkopyoratuolijalkapallo/?fref=ts>

Toimiviin joukkueisiin saa yhteyttä facebookin kautta helposti:

Turku: <https://www.facebook.com/Fcinterpowerchair>

Helsinki: <https://www.facebook.com/HJKHurrikaanit>

Tampere: <http://www.jopox.fi/tpv/joukkueet/3760>

Leena: Tiedätkö mistä voi vuokrata ns. laskettelukelkkaa?

Virpi: Hei Leena, useilla laskettelukeskuksilla on jo varsin kattavasti laskettelukelkkoja.

Tässä suora linkki <http://solia.ntg.fi/resources.php?catid=3>

Susanna: Liikuntchat lähestyy loppuaan, kiitos kaikille mukanaolueille! Koonti keskustelusta löytyy huomenna Lihastautiliiton www-sivuston Ajankohtaista-osiosta.

Erik: Kiitos ja Heippa!

Anders: Kiitokset mielenkiintoisista kysymyksistä. Liikunnallista syksyä - muodossa tai toisessa!

Virpi: Lämmin kiitos, oli ilo olla chatissä mukana. Kiitos aktiivisille kysymysten esittäjille. Liikunta sopivina annoksina ja sopivalla tavalla on hyvä lääke. Tsemppiä kaikkien syksyyn!

Emma: Kiitos minunkin puolestani kaikille osallistujille!

Sirpa: Kiitos aktiivisuudestanne, tämä oli liikuntatoimen ensimmäinen chat-kokeilu ja olen iloisesti yllättynyt yhteydenotoista. Liikunnallista syksyä kaikille!

Chatin linkit koottuna:

Sähkörifutis:

<https://www.facebook.com/suomensahkopyoratuolijalkapallo>

<https://www.facebook.com/Fcinterpowerchair>

<https://www.facebook.com/HJKHurrikaanit>

<https://www.facebook.com/tpvpowerchair/?fref=ts>

Harrastaminen:

<http://www.vammaisurheilu.fi/ajankohtaista/valtti>

<https://www.invalidiliitto.fi/ajankohtaista/tsemppikaveri-tuo-liikunnan-iloa-kaikille/>

<https://www.turku.fi/impivaaran-uimahalli/tilat/esteettomyys>

<https://www.apuvaline.info/>

Luontoliikunta:

<http://www.soveli.fi/kehittaminen/luontoliikunta-sopii-jokaiselle/>

<https://www.invalidiliitto.fi/esteettomyys/ulkoalue/luontoliikunta>

<http://www.kuhankuono.fi/>

Artikkelit ja oppaat:

Lihaksista viis, liikkumaan siis –opas: http://www.lihastautiliitto.fi/fi/Lihaksista_viis

Artikkeli luontoliikunnasta: http://www.soveli.fi/@Bin/1240699/Hyva%CC%88Selka%CC%88_3-17_12-13.pdf

Artikkeli ALSia sairastavan liikunnasta: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19556916>

Liikuntajärjestöt ja apuvälineet:

www.soveli.fi

<http://www.vammaisurheilu.fi/>

<http://www.malike.fi/>

<http://www.vammaisurheilu.fi/palvelut/solia>

<http://www.valineet.fi/>