



# NÄILLÄ LIHAKSILLA!

Tietoa lihastautia sairastavan  
henkilön työkyvyn tukemisesta

**LIHASTAUDIT** ovat harvinaisia neurologisia ja usein perinnöllisiä sairauksia, joita esiintyy kaikissa ikälukissa. Tyypillinen oire on lihasheikkous, joka usein on etenevää. Suomessa on noin 15 000 lihastautia sairastavaa henkilöä. Osalle heistä ei ole pystytty osoittamaan oikeaa diagnoosia. Lihastautien harvinaisuus ja niiden etenevä luonne lisäävät tiedon ja kokemustiedon tarvetta. Lihastauteihin ei ole vielä löydetty parantavaa hoitoa.

Maailmanlaajuisesti diagnooseja on satoja ja Suomessakin noin sata erilaista lihastautidiagnoosia. Lihastautidiagnooseilla ei ole suomenkielisiä nimiä ja usein niistä käytetään kirjainlyhenteitä. Lihastauteja voidaan ryhmitellä, jolloin puhutaan esim. dystrofioista, motoneuroniaudeista, polyneuropatioista, myosiiteista, myastenioidista, myotonioista, metabolisista myopatioista ja kongenitaalisista myopatioista.

Kaikki lihastaudit ovat harvinaisia ja jotkut lihastautien alatyypit aniharvinaisia. Yhteistä lihassairauksille on lihasheikkous, joihinkin saattaa liittyä myös lihasten jäykkyyttä. Lihastaudit ovat vaikeusasteeltaan erilaisia, aina lievästä toimintakyvyn alenemasta vai-

**DMD**

keavammaisuuteen. Kaikki lihastaudit eivät näy päällepäin – oireettomat lihastautia sairastavat henkilöt eivät välttämättä koe itseään vammaisiksi, ja voivat siten jäädä paitsi esim. vammaispalveluiden tukitoimista, vertaistuesta tai lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Osalla lihastautia sairastavista diagnoosi ei ole tarkentunut, vaikka epäily lihastaudista on vahvistettu. Myös heidän kokemansa oireet kuormittavat työssä. Näistä henkilöistä voi kuntoutusjärjestelmässä tulla välilainputoajia.

**LGMD**

**FSHD**

Jotkut lihastautia sairastavat henkilöt voivat kokea väsyneisyyttä ja kipua. Lihastyön jälkeinen väsymys aiheuttaa voimattomuutta. Myös kompensatiolikkeet ja uusien tilanteiden ennakointi kuormittavat arjessa ja työssä. Kipu ei suoranaisesti liity lihastauteihin, mutta lihasten liiallinen kuormitus ja virheasennot voivat aiheuttaa kiputiloja. Työelämässä seisomatyö, staattiset työskentelyasennot ja yllirasitus voivat aiheuttaa kiputuntemuksia.

**ALS**

**CMT**

**SMA**

Etenevissä lihassairauksissa oirekuva muuttuu ja henkilö voi tarvita enemmän työssä selviytymistä tukevia ratkai-





suja. Moni lihastautia sairastava henkilö hyötyy työajan ja työympäristön mukauttamisesta sekä etätömahdollisuudesta. Osa lihastautia sairastavista henkilöistä työskentelee osatyökyvyttömyyseläkkeellä ja osalla on käytössään työssäkäynnin ja liikkumisen apuvälineitä. Oikeilla tukitoimilla ja esteettömillä ratkaisuilla lihastautia sairastava voi olla myös täysin työkykyinen.

### JÄRJESTÖLÄHTÖISTÄ TYÖELÄMÄTUKEA LIHASTAUTILIITOSTA

Lihastautiliiton työelämäpalvelu on maksutonta järjestölähtöistä palvelua lihastautia sairastaville henkilöille ja heidän läheisilleen. Palvelusta hyötyvät myös työnantajat, työterveyshuollot, oppilaitokset ja muut ammattilaiset. Palvelu sisältää yksilöllistä ohjausta ja suunnittelua sekä tarvittaessa mukanaoloa työterveysneuvotteluissa. Lihastautiliitto edistää vammaisten henkilöiden yrittäjyyttä ja yrittäjyysneuvonta on osa työelämäpalveluita.

Lihastautiliitto on lihastautia sairastavien ja heidän läheistensä asiantuntija- ja palvelujärjestö, jolla on yli 45 vuoden kokemus harvinaisista lihastaudeista. Lihastautiliiton palveluihin kuuluvat diagnoosi- ja sosiaaliturvaneuvonta, sopeutumisvalmennus, fysioterapia, Porras-lehti sekä koulutukset ammattilaisille.



Lihastautiliitto ry  
Muskelhandikappförbundet rf  
Läntinen Pitkäkatu 35, 20100 Turku  
Puh. 040 751 1081  
liisa-maija.verainen@lihastautiliitto.fi

[www.lihastautiliitto.fi](http://www.lihastautiliitto.fi)  
[www.facebook.com/Lihastautiliitto](https://www.facebook.com/Lihastautiliitto)



Lihastautiliitto ry

### TYÖELÄMÄN HAASTEISIIN PYSYTÄÄN TÖISSÄ -KURSSI

Lihastautia sairastavan työssä selviytymisen ja työuran pidentämisen tueksi tarvitaan kohdennettuja toimia. Lihastautiliiton Pysytään töissä -kurssi on tarkoitettu työelämässä oleville ja sinne palaaville lihastautia sairastaville aikuisille. Kurssi on kaksiosainen ja ohjelmaan sisältyy mm. ryhmäkeskusteluja, asiantuntijaluentoja ja liikuntaa. Kurssi rahoitetaan Veikkauksen tuotoilla. Lisätietoja kurssitoiminnasta löydät osoitteesta [www.lihastautiliitto.fi](http://www.lihastautiliitto.fi)

