



# Lihastautiliitto ry

Läntinen Pitkäkatu 35

20100 TURKU

Puh. 044 736 1030

lihastautiliitto@lihastautiliitto.fi

## Vammaispalvelulain mukaisten palveluiden saaminen lihastautia sairastavien henkilöiden kohdalla

Saamme Lihastautiliittoon aika ajoin yhteydenottoja siitä, ettei lihastautia sairastavien tarpeita ja mahdollista vaikeavammaisuuden astetta tunnisteta riittävän hyvin vammaispalvelulakia tulkittaessa. Erityisen haasteellista tämä on ns. pystyvammaisten henkilöiden osalta. Eli henkilöiden, joilla on toimintakyvyn alenema, mutta joiden sairaus ei näy selkeästi päälle päin esimerkiksi apuvälineiden käytön välityksellä.

Myotonia congenita sairastavista henkilöistä osa kuuluu edellä mainittuun ryhmään. Myotonia congenita tarkoittaa synnynnäistä lihastonushäiriötä. Sairaus on perinnöllinen ja lukeutuu harvinaisiin sairauksiin esiintyvyytensä mukaan. Oirekuva voi vaihdella toisaalta lievistä hyvinkin hankaliin oireisiin. Myotonia congenita sairauteen kuuluu lihasten kankeus, jonka laukaisee lihastyö levon jälkeen. Esimerkki levon jälkeisestä, lihasjäykkyyttä aiheuttavasta lihastyöstä voi olla istuma asennosta ylösnouseminen. Lihakset rentoutuvat normaalia hitaammin. Myotonia congenitaa sairastavat henkilöt saattavat näyttää lihaksikkailta (pakara-, reisi- ja pohjelihakset) ja sen myötä hyvin urheilullisilta, vaikka eivät liikuntaa pystyisivätkään harrastamaan. Tämä johtuu siitä, että sairaudessa tahdonalaiset lihakset jäykistyvät ja tekevät lihastyötä myös levossa. Lihakset voivat myös heikentyä voimiltaan ja toisilla esiintyy myös lihaskipuja.

Kaikki tahdonalaiset lihakset voivat jäykistyä, jopa kasvojen lihakset ja kieli. Lihasjänteys vähenee, kun liikettä jatketaan. Esimerkiksi nyrkistyksen saa sujuvammaksi, kun liikettä toistetaan 10-15 kertaa. Liikesuunnan muutos saattaa tuottaa ongelmia. Tasamaakävelyn jälkeen voi esimerkiksi bussiin nouseminen olla hankalaa, koska tarvitaan toisenlainen liikesuunta askeltamiseen ja askelmalle ponnistamiseen. Kylmyys, stressi ja paastoaminen voivat laukaista myös lihaskankeuden tai pahentaa lihasheikkoutta. Lievää pysyvää lihasheikkoutta saattaa ilmetä yläraajoissa ja niskan alueella.

Lihasten jäykkyys ja krampailu voivat aiheuttaa selkeää, konkreettista avuntarvetta mutta myös väsymystä. Jos puristusote jää ”jumiin” tai lihakset eivät sairauden vuoksi ennätä mukaan nostamaan käsiä suojaksi esim. kaatuessa, tuovat ne arkeen paljon käytännön haasteita, joissa sekä henkilökohtaiselle avulle tai kuljetuspalveluille on selkeät perusteet.

Toisinaan näkee tekstejä, joissa kerrotaan, ettei myotonia congenita ole varsinaisesti etenevä sairaus. Näin tavallaan onkin. Myotoniaoireisto ei varsinaisesti iän myötä lisääny, mutta kun tuki- ja liikuntaelimestö ikäänntyy, pääsee myotonia paremmin esiin. Eli iän myötä sairaus voi alentaa toimintakykyä entisestään.

Lihastautiliitto haluaa tuoda esille sen, että arvioitaessa myotonia congenitaa sairastavan avuntarvetta huomio kiinnittyisi asiakkaan toimintakykyyn ja niihin lääkärinlausuntoihin,

joissa henkilön sairautta ja sen aiheuttamia oireita on kuvattu yksilöllisesti. Tässä sairaudessa fyysisen toimintakyvyn alenema ja avuntarve eivät näy välttämättä silmämääräisesti päälle päin.

Turussa 23.11.2017



Hanna-Mari Hanhiala  
sosiaaliturvasuunnittelija



Ritva Pirttimaa  
diagnoosineuvoja