



Lihastautiliitto ry

Sairauden kanssa ja siitä huolimatta

Itsearviointiopas lihastautia sairastavan arjen sujuvuudeksi

Sairauden kanssa ja siitä huolimatta – itsearviointiopas lihastautia sairastavan arjen tueksi	4	Yläraajojen toiminnoista ja suorituksista	15
Lihastautiliitto ry	4	Lihasvoimasta	16
Toimintakyvyn käsitteen ymmärtäminen avaa mahdollisuudet arvioida, tutkia ja eheyttää ihmistä	5	Lihaskireyksistä, krampeista ja myotoniasta	17
Sopeutuminen sairauteen	7	Ryhdistä	17
Fylli-hankkeen kehittämä ICF-pohjainen toimintamalli	9	Apuvälineistä	17
Arviointi- ja mittauslomake lihastautia sairastavan toimintakyvyn kartoittamiseen	9	Muista terapioista	18
Osallisuus	10	Omaehtoisuudesta	18
Esteettömyys	11	Neuvonta ja ohjaus	19
Fysioterapian merkitys lihastautia sairastavalle	11	Kolme lihastautia sairastavan kokemuskertomusta	20
Harjoittelumenetelmiä	8	1 DM2 (dystrofia myotonica) sairastavan henkilön mietteitä sairaudestaan	20
Fylli-hankkeessa saatuja lihastautia sairastavien kokemuksia fysioterapian vaikutuksista	12	2 Myotonia Congenita –lihastautia sairastavan oma tarina sairauteen sopeutumisesta	21
Arviointi ja mittaaminen	14	3. 15 vuotta diagnoosin CMT kanssa eläen	21
Unen laadusta	14	Loppusanat	24
Rentoutuksesta	14	Itsearviointi	25
Kivusta	14	Arjen tavoitteet ja itsearviointilomakkeen täyttöohjeet	26
Hengityksestä	15	Itsearviointilomake	28
		Lähteet	34

ISBN 978-952-69044-8-1 (nid.)

ISBN 978-952-69044-9-8 (PDF)

Taitto: Milla Aura-Tolonen / Milart 2019

Kansikuva: Milla Aura-Tolonen (kuvan alkuperäinen idea: pixabay.com / monsterkoi)

SAIRAUDEN KANSSA JA SIITÄ HUOLIMATTA

Itsearviointiopas lihastautia sairastavan arjen tueksi

FYLLI-HANKKEEN ITSEARVIOINTIOPAS on kirjoitettu lihastautia sairastavalle lisäämään ymmärrystä ja tietämystä omasta toimintakyvystä. Oppaassa kerrotaan lihastautia sairastavan itsearvioinnin tärkeydestä.

Oman toimintakyvyn kartoittaminen näyttää muutostarpeet, joita huomioimalla arjen sujuvuutta on mahdollisuus kohentaa. Itsearviointilomakkeeseen sisältyy voimavarojen ja toimintarajoitteiden kartoituksia arjessa selviytymisestä. Oppaassa on osio, johon voi merkitä arviointitulokset ja niihin liittyvät huomiot mm. tehdyistä toimenpiteistä. Itsearviointilomaketta kannattaa täyttää säännöllisesti esim. puolen vuoden tai vuoden välein.

Toistuvien itsearviointien antaman seurantatiedon avulla lihastautia sairastavalla on mahdollisuus puuttua niihin asioihin, joihin tarvitaan muutoksia. Seuranta tuo tietoa, miten lihastautia sairastava pystyy itsenäisesti vaikuttamaan oman toimintakyvyn fyysisiin edellytyksiin ja toisaalta miten paljon sairauden oireiden eteneminen vaikuttaa arjen sujuvuuteen. Itsearvioinneista saaduilla tiedoilla lihastautia sairastavalla on mahdollisuus lisätä osallisuutta ja osallistumista omaan kuntoutumisprosessiinsa ja siitä tehtyihin päätöksiin.

Opas sisältää myös kolmen lihastautia sairastavan oman tarinan sopeutumisesta sairauteen. Lisäksi oppaaseen on koottu lyhyitä kommentteja ja ajatuksia lihastautia sairastavien arjesta *(kursiivilla)*.

LIHASTAUTILIIITTO RY

Lihastautiliiton tavoitteena on tukea lihastautia sairastavan oikeutta tasa-arvoiseen ja monimuotoiseen elämään. Tavoitteena on vaikuttaa palvelujen, kuntoutuksen ja hoidon laadun parantamiseen. Vaikuttaminen on näkyvyyttä ja aktiivista toimintaa lihastautia sairastavan hyväksi paikallisesti, valtakunnallisesti ja kansainvälisesti. Vaikuttamisen tavoitteena on mahdollistaa lihastautia sairastavan toimivampi arki. (Lihastautiliiton strategia 2017–2020). Fylli-hanke, Lihastautiliiton toiminnan osana, toteutti strategiassa määriteltyjä asioita.

TOIMINTAKYVYN KÄSITTEEN YMMÄRTÄMINEN

avaa mahdollisuudet arvioida, tutkia ja eheyttää ihmistä

SAIRAUDEN ILMENEMISMUOTOJEN kirjavuus korostuu harvinaisten sairauksien, kuten lihastautien, yhteydessä. Siksi on tärkeää, että ihmisen kohtaamisen tärkeät työkalut ovat kohdallaan, jotta ihminen ja hänen sairautensa ymmärretään.

Arviointia, tutkimusta, hoitoa ja kuntoutusta toteuttavat henkilöt tarvitsevat jatkuvaa koulutusta, jotta he tunnistavat kohtaamansa ihmisen moniarvoisena, ainutlaatuisena kokonaisuutena. Tämän kokonaisuuden jäsentämiseksi Maailman terveysjärjestö WHO on jo 2000-luvun alussa tarjonnut käyttöön käsitteen ”toimintakyky”.

Toimintakyky on ns. kattokäsite – se suuri sateenvarjo, joka tulee avata, kun puhutaan terveydestä, sairauksista tai niihin nivoutuvista tekijöistä. Ihminen on fyysinen, mielellinen ja sosiaalinen olento, joten myös toimintakykyä arvioidessa tulee huomioida fyysisten, psyykkisten ja sosiaalisten edellytysten kokonaisuus.

Valitettavan usein ihmiseen ja sairauteen liittyvät ratkaisut tehdään ”joko tai” -periaatteella. Toimintakyvyn käsitteen ymmärtäminen osoittaa nopeasti, että laajempia ratkaisuja ihmisen tilanteeseen löytyykin ns. ”sekä että” -menetelmällä! Kyvyttömyys esim. kävelemisessä on haitta elämän kokonaisuudessa ja arjen sujuvuutta rajoittava asia, mutta samalla lihastautia sairastavan yksilöllinen, luontainen ominaisuus. Kuntoutuksella on keskeinen rooli lihastautia sairastavan toimintakyvyn edistämässä ja ratkaisujen löytämisessä esim. apuvälinevalintojen kautta kyvyttömyyden vaikutusten lieventämiseksi.

Lihastautiliitto soveltaa työssään WHO:n toimintakyvyn ja toimintarajoitteiden kansainvälistä ICF-luokitusta. Lihastautiliiton Fylli-hankkeessa on lisäksi arvioinnin avainasemassa asiakaskeskeisyys. Lihastautia sairastavalla on mahdollisuus arvioida ja ilmaista itse oma käsityksensä toimintakykynsä fyysisten, psyykkisten ja sosiaalisten edellytysten rajoitteista, mutta myös resursseista.

Fylli-hankkeen osallistuja arvioi itse toimintakykyään ja toimintarajoitteitaan

Hankkeen tavoitteena on luoda sellainen arviointi- ja mittauslomake, jonka avulla lihastautia sairastava pystyy havainnoimaan oman kehonsa muutoksia ja arjen sujuvuutta sekä asettamaan arvioiden pohjalta realistisia tavoitteita, joita toteutetaan joko yksin tai oman fysioterapeutin kanssa.

Fylli-hanke rakensi työkaluksi sähköisen arviointi- ja mittauslomakkeen, jonka avulla itsearviointeja lihastautia sairastavan toimintakyvyn fyysisistä edellytyksistä on kerätty. Hankkeeseen sitoutuminen vaatii vaivannäköä, joten osallistujilla on usein paljon kysymyksiä. Miten tulokseni

auttavat lisäämään ja huoltamaan omaa hyvinvointia? Mitä minun tulisi tehdä, jotta pystyisin paremmin löytämään ja hyväksymään oman identiteettini?

Irti oirevyyhdistä arvioinnin ja mittauksen avulla

Fylli-hankkeen kehittämässä arviointi- ja mittaustuloksissa suurin osa kysymyksistä on itsearviointeja, joissa lihastautia sairastava itse arvioi oman kehonsa toimintoja sekä arjen sujuvuutta. Lomake sisältää myös osion, jossa on fysioterapeutin tekemiä mittauksia. Itsearvioinneissa vastausvaihtoehdot ovat kirjattavissa asteikolla voimavara (+4 – +1), neutraali (0) tai toimintarajoite (-1 – -4).

Arviointi- ja mittaustulokset antavat suunnan lihastautia sairastavan muutostarpeille. Erilaisia asioita mittaamalla pystytään arvioimaan muutosmahdollisuuksia. Mittaustuloksista ilmenee tietty alkutaso, jonka jälkeen tavoitteiden asettaminen voidaan tehdä. Useimmat lihastaudit ovat eteneviä sairauksia, joten tavoitteenasettelu ja vaikuttaminen edellyttävät tapauskohtaista seuranta. Tämän vuoksi tavoitteiden asetteluun tulee kiinnittää erityistä huomiota ja tarkkuutta. Mittareita ja mitattavia asioita on runsaasti. Mittareista tulee valita ne, jotka soveltuvat lihastaudin eri vaiheiden seurantaan, kartoittamaan ja kuvaamaan sen hetkistä toimintakykyä.

Eriasteisia toimintarajoitteita

Fyllin alkuarvioinnin, mittausten ja seurannan tavoite on lisätä osallistujan resursseja ja kasvattaa arjen voimavaroja. Tätä edistää mahdollisuus osallistua itse tilanteensa – sekä ongelmien että voimavarojen – kartoittamiseen. Tukitoimien tarve vaihtelee yksilöllisesti, mutta työmuodot toimintakyvyn edistämiseen ja arjessa selviämiseen löytyvät helpommin, kun omat arviot tilanteesta tulevat näkyviksi.

Fyysiset toimintarajoitteet ja ongelmat kuormittavat myös mieltä ja ihmissuhteita

Fylli-hanke noudattaa WHO:n ICF-toimintakykyluokitusta, joten myös osallistuminen, ihmissuhteet ja sosiaalinen ympäristö sekä ympäristötekijät tulevat kyselyssä ja seurannassa esiin. Arvioinnin ja seurannan avulla on siis mahdollisuus työstää myös näitä toimintakyvyn osa-alueita. On tärkeää löytää uusia keinoja selviytyä, jotta elämä jatkuu sairaudesta huolimatta.

Fylli-hankkeen arvioinnissa tulevat näkyväksi ympäristön muutostarpeitten arviointi ja esteiden kartoitus. Näkyvyyttä ja asioihin puuttumista tarvitaan, jotta saadaan luotua sellaiset puitteet, joissa lihastautia sairastava kykenee arjessa osallistumaan sekä töihin että viettämään vapaa-aikaa. Ympäristötekijät tulee muokata sellaisiksi, että lihastautia sairastavalla on mahdollisuudet saavuttaa tavoitteensa.

“Olen oppinut elämään itsenäisesti apuvälineiden kanssa”

SOPEUTUMINEN SAIRAUTEEN

SAIRASTUMINEN ON suuri muutos ja kriisi aikaisemmin terveen ihmisen elämässä. Pitkäaikainen, mahdollisesti etenevä sairaus konkretisoi elämän haurauden ja rajallisuuden. Sairauden oireet ovat yleensä tulleet vähitellen ja niitä on voinut mielessään mitätöidä. Lihasten ja toimintakyvyn heikentymiseen saatetaan etsiä syitä esim. stressistä, liian vähäisestä liikunnasta tai vaihtoehtoisesti liian rajusta fyysisestä kuormituksesta. Lihastaudit kuuluvat harvinaisiin sairauksiin eikä sellaisen mahdollisuus tulekaan ensimmäisenä mieleen. Terveystieteiden piiriin hakeudutaan, kun haasteet arjessa selviytymiseen lisääntyvät. Diagnoosin saaminen saattaa olla aluksi helpotus, onhan oireille nyt selitys ja nimi. Vähitellen tietoisuus sairauden vaikutuksesta elämään, arkeen ja tulevaisuuden suunnitelmiin valkenee. Joillekin diagnoosin saamisesta seuraa ns. shokkivaihe, on vaikea ymmärtää mistä on kysymys eikä tietoa kykene ottamaan vastaan. Sairastunut voi tuntea äärimmäistä yksinäisyyttä. Ympäriällä oleva maailma jatkaa kuten ennenkin, mutta oma elämä on pysyvästi muuttunut ja hallinnan tunne vähentynyt.

Omia tunteita voi olla vaikea jakaa niin että tulisi ymmärrettyksi lähipiirissä. Toisaalta myös läheiset ovat hädissään eikä sairaudesta puhuminen ole välttämättä helppoa. Ilmassa leijuu äänessä ilmaisematon kysymys siitä, mitä sairastuminen tarkoittaa omassa ja läheisten elämässä. Nykyhetki tuntuu sekavalta, tulevaisuus epävarmalta ja uhkaavalta eikä aikaan ennen sairastumista voi palata.

Sopeutuminen alkaa siitä hetkestä, kun uskaltuu kertoa itsensä ja tunteistaan toiselle ihmiselle. Sopeutumista ei voi kukaan tehdä toisen puolesta, mutta sen läpikäymiseen tarvitaan riittävästi tukea, asianmukaista tietoa, turvallinen hoitosuhde ja oma halukkuus. Vertaistuki on tärkeää, samassa elämäntilanteessa oleva ihminen voi parhaiten ymmärtää, minkälaisia tunteita sairaus ja sen oireet saavat aikaan.

Matka sairastuneen/potilaan roolista oman elämän asiantuntijaksi; kukaan ei toivo tai suunnittele sairautta

Sopeutumisen alkuvaiheessa surutyö ja menetysten käsittely on välttämätöntä. Kuva itsestä ja omat roolit toimijana työssä ja henkilökohtaisessa elämässä muuttuvat. Mahdollinen avuntarve on vaikea hyväksyä, koska aikuisena odotus on hyvinkin itsenäisestä selviytymisestä ja tämä kuva on haavoittuvainen. Sairastuessa monenlaiset negatiiviseksi koetut tunteet myllertävät mielessä. Saattaa olla pettymystä; tällaiseksi en elämäni suunnitellut. Toimintakyvyn heiketessä häpeän tunne voi vaikeuttaa helpottavien apuvälineiden käyttöön ottamista sekä avun pyytämistä. Sairastunut voi myös kokea katkeruutta sisältäen kysymyksen ”miksi juuri minulle” ja usein siihen liittyvää syyllisyyttä ajatuksella; olenko mahdollisesti elänyt väärin ja jotenkin itse aiheuttanut sairauden. Kysymykseen mistä ja miksi sairaus on tullut ei välttämättä löydy vastausta. Pelon tunteita nousee, koska sairaus koetaan elämää uhkaavana. Pelkoa voi olla myös täysin toisten varaan joutumisesta. Sopeutumiseen saattaa kuulua myös voimakkaita vihan tunteita. Viha oikein kanavoituna voi antaa myös energiaa hakea ratkaisuja ja mennä eteenpäin elämässä. Näitä

tunteita pitäisi voida käsitellä turvallisesti, jotta kärsimättömyys ja ärtyneisyys eivät vahingoittaisi itseä ja lähisuhteita. Niiden läpikäyminen edesauttaa suruun uskaltautumista. Sureminen on puhdistavaa ja auttaa uudenlaisen elämäntilanteen hyväksymisessä.

Anteeksiantaminen elämälle, joka on tuonut eteen epäoikeudenmukaiseksi koettuja muutoksia, helpottuu. Surutyö auttaa tekemään ns. inventaariota elämästä. Se mahdollistaa oman elämäntilanteen arvioimista sen suhteen, mitkä asiat ovat arvokkaita ja sairastumisesta huolimatta hyvin. Sairastunut kykenee paremmin näkemään mistä on luovuttava, mistä ei tarvitse luopua, mitä uutta tai lisää tarvitaan mahdollisimman hyvään elämään. Näiden asioiden löytämiseksi tarvitaan pysähtymistä, uudenlaisten, myönteisten kokemusten etsimistä ja niihin suostumista. Itselle merkityksellisten asioiden läpikäyminen lisää motivaatiota asettaa oman hyvinvoinnin kannalta tärkeitä tavoitteita. Tavoitteiden saavuttaminen vaatii toimintaa ja toisinaan myös asenteiden muutosta. On suostuttava esim. apuun, toisin tekemiseen tai apuvälineen käyttöön, jotta mieleinen asia, harrastus tai arjen toiminto onnistuvat. Kun sairastunut lähtee toimimaan tavoitteen suuntaisesti, voidaan puhua kuntoutumisesta. Kuntoutuminen on myönteistä ja tukee murtuneen minäkuvan uudelleen rakentamista. Tarvitaan myös muita ihmisiä. Useimmiten yksin yksiossa kuntoutuminen on mahdotonta. Itselle merkityksellinen rooli ja omannäköinen elämä on sopeutumisprosessin lopputulos. Sairaus on osa elämää mutta ei määrittele minuutta.

FYLLI-HANKKEEN KEHITTÄMÄ ICF-POHJAINEN TOIMINTAMALLI

ICF-POHJAINEN TOIMINTAMALLI on Fylli-hankkeessa luotu toimintakaavio lihastautia sairastavan fysioterapian toteutumisen poluista. Sen avulla pyritään lisäämään lihastautia sairastavan osallisuutta fysioterapian tavoitteiden, sisällön ja menetelmien suunnittelussa ja toteutuksessa yhteistyössä fysioterapeuttinsa kanssa. Toimintamalli pohjautuu WHO:n hyväksymään ICF toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainväliseen luokitukseen.

Toimintamalliin valitut oireet on valittu Lihastautiliiton sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseilta saatujen testaustulosten perusteella. Toimintamallissa on oireiden lisäksi ICF koodaus, oiretta mittaava arviointi- ja mittausmenetelmä, fysioterapiassa määritelty tavoitetaso ja menetelmät.

ARVIOINTI- JA MITTAUSLOMAKE lihastautia sairastavan toimintakyvyn kartoittamiseen

YHDESSÄ ICF-POHJAISEN toimintamallin kanssa käytetään Fylli-hankkeen arviointi- ja mittauslomaketta. Lomake noudattaa tämän toimintamallin rakennetta. ICF-pohjaisen toimintamallin ja arviointi- ja mittauslomakkeen avulla pystyy kokonaisvaltaisesti kartoittamaan lihastautia sairastavan toimintakyvyn fyysisiä edellytyksiä. Saadun tiedon pohjalta lihastautia sairastava voi yhdessä fysioterapeuttinsa kanssa rakentaa fysioterapian yksilölliset tavoitteet ja menetelmät. Arviointi- ja mittauslomake sisältää paljon itsearviointeja, joilla saadaan näkyviin lihastautia sairastavan oma kokemus arjen sujuvuudesta, haasteista ja muutostarpeista.

OSALLISUUS

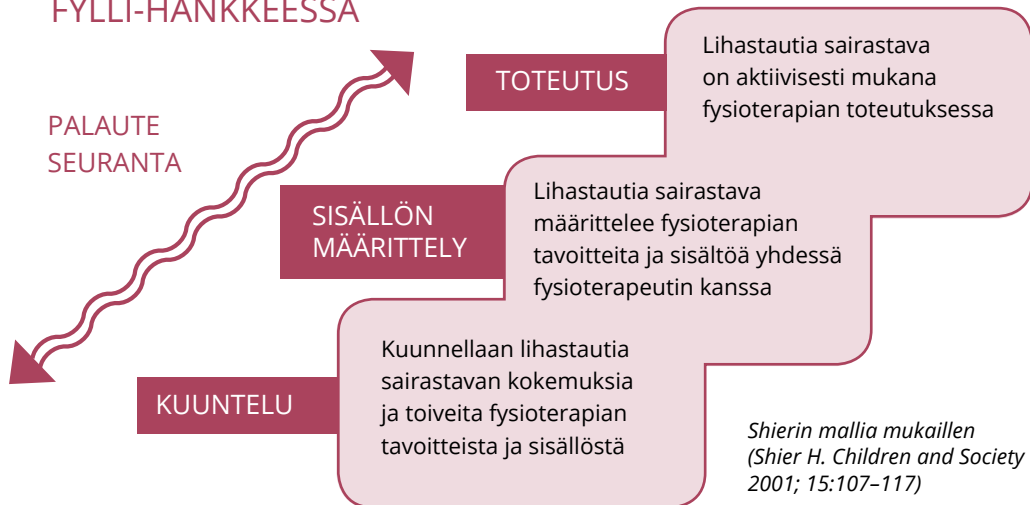
OSALLISUUS ON kuulumista ja kuulluksi tulemista mahdollistaen lihastautia sairastavalle oman elämänsä hallintaa. Osallisuutta edistämällä pyritään estämään syrjäytymistä ja lisäämään yhdenvertaisuutta. Lihastautia sairastavan vaikuttamisen mahdollisuuksia tuetaan esimerkiksi lisäämällä tiedonsaantia itseä koskevista asioista.

Tulevaisuuteen suhtautuminen muuttuu, kun kerrotaan sairaudesta, lihastaudista. Epätietoisuus sairauden oireiden vaikutuksesta toimintakykyyn voi olla hämmentävä. On tärkeää, että lihastautia sairastava saa asianmukaista tietoa sairaudestaan ja oikeuksistaan erilaisiin palveluihin. Hänen tulee saada olla osallisena omista asioista, esim. kuntoutusasioista päätettäessä. Tällöin toteutuu asiakaslähtöinen toimintatapa eikä sairastavaa syrjäytetä hänen asioistaan päätettäessä.

Omalla tahdolla saada arki sujumaan on suuri vaikutus, pitää uskoa omiin mahdollisuuksiin. Yhteiskunnalla tulee olla resurssit mahdollistaa toimiva arki. Osallisuus voi antaa niitä voimavaroja, joita toimintaan tarvitaan. Fylli-hankkeen luoman arviointi- ja mittauslomakkeen sisältämät itsearviointit tarjoavat lihastautia sairastavalle tavan tuoda esille kokemukset omasta sairaudestaan ja sen vaikutuksesta arjen toimintoihin. Itsearviointituloksia voidaan hyödyntää myös kuntoutustoimenpiteitä suunniteltaessa. Lihastautia sairastavan osallisuus ja kuulluksi tuleminen mahdollistuvat ja lisääntyvät. Arjen sujuvuuteen vaikuttaa oma tahtotila ja usko omiin mahdollisuuksiin.

“Sairaus muuttaa tavallaan muotoaan koko ajan, tuntemukset ja oireet vaihtelevat ja se mikä toimii viime kuussa, ei välttämättä toimi tällä viikolla. Siksi kuunteleva terapeutti on korvaamaton eli kuunnellaan asiakasta ja hänen kehoaan ja toimitaan sen pohjalta.”

OSALLISUUDEN PORTAAT FYLLI-HANKKEESSA



ESTEETTÖMYYS

ESTEETTÖMYYS ON lihastautia sairastavalle tärkeää. Jokaisella tulee olla oikeus toimivaan, esteettömään kotiin. Esteetön rakentaminen ja ympäristö mahdollistavat sairastavan osallisuuden sekä palvelujen saavutettavuuden tasavertaisena muiden kansalaisten kanssa. Matkustamisen esteettömyyteen on myös kiinnitetty paljon huomiota. Liikkumiseen tarvittavien palvelujen ja apuvälineiden avulla maailma aukeaa kaikille.

EU:n Vammaiskortti mahdollistaa erityistä tukea tarvitsevien osallistumisen yhteiskunnan toimintaan. Kortti mahdollistaa henkilökohtaisen avustajan saannin mukaan tapahtumiin ja tilaisuuksiin maksutta. Kortti on kokeiluasteella vuosina 2018–2020. Vammaiskorttia on kehitetty Suomessa Euroopan unionin Perusoikeus-, tasa-arvo- ja kansalaisuusohjelman tuella vuosina 2016–2017. Sitä on voinut Suomessa hakea kesäkuusta 2018 alkaen.

FYSIOTERAPIAN MERKITYS LIHASTAUTIA SAIRASTAVALLE

KESKEISIÄ FYSIOTERAPIAN menetelmiä ovat terveyttä ja toimintakykyä edistävä ohjaus ja neuvonta, terapeuttinen harjoittelu, manuaalinen ja fysikaalinen terapia sekä apuvälinepalvelut (www.suomenfysioterapeutit.fi). Lihastaudit ovat harvinaisia eteneviä sairauksia. Useimpiin lihastauteihin ei ole lääkehoitoa, joten fysioterapia on yksi keskeisin kuntoutusmuoto. Fysioterapia on aina yksilöllistä ja tavoitteellista terapiaa, jonka sisältöön lihastautia sairastavalla täytyy olla mahdollisuus vaikuttaa. Fysioterapian tavoitteet tulee aina asettaa yhteistyössä lihastautia sairastavan ja fysioterapeutin kanssa. Tavoitteiden tulee olla realistisia lihastautia sairastavan arkea, osallisuutta ja toimintakykyyn fyysisiä edellytyksiä tukevia. Fylli-hankkeessa kehitetyn arviointi- ja mittauslomakkeen tavoite on antaa eväitä oman kehon voimavarojen ja toimintatavoitteiden tunnistamiseen, mikä auttaa fysioterapian tavoitteiden määrittämisessä.

Oikeanlainen ja oikea-aikainen fysioterapia kohottaa elämän laatua ja antaa eväitä ja mahdollisuuksia oman elämän hallintaan. Tulee kuitenkin muistaa, että kaikki lihastautia sairastavat eivät hyödy eivätkä tarvitse yksilöllistä fysioterapiaa. Omaehtoinen liikkuminen ja itsestä huolehtiminen ovat tärkeitä toimintakykyyn ylläpysymisessä.

Harjoittelumenetelmiä

Lihastautidiagnoseja on useita satoja ja ne esiintyvät oireiltaan hyvin erilaisissa muodoissa. Osassa lihastaukseista lihasten voimattomuus kohdistuu vain tiettyihin lihaksiin ja toisissa saattaa lihasten voimattomuus olla kokonaisvaltaista. Koska oireisto on niin vaihteleva, ei fysioterapiaan voi olla kaikille samankaltaista. On tärkeää tietää, mistä sairaudessa on kyse, kun valitaan

sopivia harjoittelumenetelmiä. Osaan lihastauksista kuuluu hengitysfunktion aleneminen ja/tai sydänlihaksen heikkenemistä. On hyvä tietää, onko näitä oireita nyt tai sairauden oireiden edessä. Tällöin voidaan ennakoivasti huomioida tulevia harjoittelumenetelmien muutostarpeita.

Fylli-hankkeessa saatuja lihastautia sairastavien kokemuksia fysioterapian vaikutuksista

Fylli-hankkeen teettämään fysioterapiakyselyyn vastasi 92 lihastautia sairastavaa, joista 63 sai yksilöllistä fysioterapiaa ja 10 osallistui fysioterapeutin vetämään ryhmämuotoiseen liikuntaan. 19 kyselyyn vastanneista ei saanut yksilöllistä fysioterapiaa. Oheisessa taulukossa näkyy lihastautia sairastavien omat arviot heidän saamastaan yksilöllisestä fysioterapiasta.

Taulukko 1.

ARVIO YKSILÖLLISESTÄ FYSIOTERAPIASTA	ARVIOINTIASTEIKKO		
	voimavara (+4 - +1)	ei voimavara eikä toiminta- rajoite (0)	toimintarajoite (-1 - -4)
Tyytyväisyys fysioterapian sisältöön	86 %	3 %	11 %
Osallistuminen fysioterapiassa käytettävien menetelmien valintaan	77 %	6 %	17 %
Fysioterapian tavoitteiden asettamiseen osallistumisen koki	77 %	5 %	18 %
Fysioterapiassa koskevien päätösten teossa mielipiteitä ja toiveita kuunneltiin	75 %	4 %	21 %

Hankkeen toiminnan arvioinnista saatujen palautteiden (n=38) pohjalta

- 16 koki, että hankkeen toiminnalla on vaikutusta
- 11 koki, että sai hankkeen vaikutuksena laajempaa tietoa harvinaisista sairauksista
- 12 ei osannut nimetä hankkeen vaikutusta itselleen
- 6 koki, että hankkeella ei ole ollut vaikutusta itselleen
- 5 koki, ettei omaa sairautta ymmärretty terveydenhuollossa

"Fysioterapian ja allasterapian olen kokenut erittäin hyvänä. Olen pystynyt pitämään liikuntakykyni (=siirtyminen pyörätuolilta mm. WC istuimelle omin avuin) kohtuullisen hyvänä"

Fylli-hankkeen vaikutukset lihastautia sairastavien kertomana

- Tiedon lisääntyminen sairauksista
- Tiedon saamisen helppous materiaalipankista
- Jumppaohjeita omaehtoiseen harjoitteluun

- Oma seuranta aktivoitunut
- Voimannuttavaa päästä itse kertomaan omasta voinnistaan
- Työkalut mahdollistaneet oman kunnon ja kuntoutuksen tulosten seurannan



- Vertaistuen merkitys tapaamisissa
- Tiedon lisääntyminen fysioterapiasta
- Omaan diagnoosin saatu tieto on koettu merkityksellisenä

- Uskallus vaatia itselle arjen toimivuuteen sopivia kuntoutusmenetelmiä
- Yhteistyö parani ammattihenkilöstön kanssa
- Fysioterapeutti perehtyi paremmin asioihin

ARVIOINTI JA MITTAAMINEN

LIHASTAUTIA SAIRASTAVAN toimintakyvyn fyysisten edellytysten arviointi ja mittaaminen on haastavaa. Mittausmenetelmien tulee soveltaa lihastautia sairastavan toimintojen, suoritusten ja osallistumisen arviointiin. Joissain lihastauksissa jopa mittausasennon merkitys on ratkaiseva tulosten luotettavuudelle. Lihastautiliiton Fylli-hanke on kehittänyt arviointi- ja mittauslomakkeen, joka pyrkii huomioimaan eri lihastautidiagnoosien erityispiirteitä. Lomake on kattava ja sitä on mahdollista käyttää valikoivasti. Kun tiedetään mistä sairaudesta on kyse, valikoidaan lomakkeesta näitä oireita mittaavia menetelmiä. Lomakkeessa on myös laaja osio itsearviointeja, jotka lihastautia sairastavan ja fysioterapeutin tulisi yhdessä käydä läpi. Kysymysten tavoitteena on kartoittaa arjen sujuvuus sekä oireiden aiheuttamat toimintarajoitteet ja voimavarat.

Unen laadusta

Uni on hyvinvointimme perusta ja sen tärkein tehtävä on ihmisen energiavarastojen täydennys. Uni myös vahvistaa muistiamme. Unessa muistijäljet päivällä omaksutuista asioista painuvat syvemmälle mieleen. (https://www.yksielama.fi/artikkelilistaus/-/asset_publisher/356q8K7fZ7TP/content/uni-on-aivojen-parasta-aikaa). Syvän unen aikana hengitetään syvään, syke on matala, lihakset rentoutuvat, verenkierto ja aineenvaihdunta tasaantuvat. (<https://www.terveysverkko.fi/tietopankki/terveysliikunta/uni/>)

”Kurssilla opin, että nukkumaan pitää mennä heti kun alkaa väsyttää. Se auttoi, uneni on pitkä ja hyvä ”unijuna””

Rentoutuksesta

Kun lihakset kiristävät, sairaus aiheuttaa stressiä ja olo on ahdistunut. Lihaksia rentouttavina menetelminä voidaan käyttää hierontaa, ryhmissä rentoutumista sekä opetella oma rentoutumisen keino.

”Pidän lepohetkiä muutaman/päivä, jolloin esim. lueskelen. Keho kaipaa lepuutusta”

Kivusta

Osassa lihastauksista tiedetään kivun olevan yksi oireista. Onkin tärkeätä, että lihastautia sairastaville tehtävissä mittauksissa ja arvioinneissa huomioidaan lihastautien erityispiirteet. Kivun lähtökohta voi lihastaudista riippumatta olla myös peräisin esimerkiksi tukirangasta, vammasta tai jostain muusta tekijästä. Fysioterapian menetelmiä valittaessa on osattava kiinnittää huomiota kivun lievitykseen.

Lihastautiliiton verkkosivuilla osoitteessa www.lihastautiliitto.fi on kaksi Fylli-hankkeen teettä-

mää videota tri Aki Hietaharjun luennoista, jotka käsittelevät kipujen mekanismeja ja erityisesti lihastautia sairastavien kipuja.

”Käsien kipua esiintyi aina kun oli käsillä tehnyt jotain vähänkin enemmän. Kipu oli sormien nivelissä, ranteessa sekä kyynärpäissä, mutta pahin kipu oli sormissa. Joskus kipu oli niin paha, että teki mieli järsiä sormet poikki. Fysioterapeutini ehdotti, että kokeiltaisiin käsien ja sormien särkyyn TENS kipuhoidolaitetta. Kivut hävisivät. Nykyään käytän TENS laitetta heti kun vähänkin tunnen, että sormia alkaa jomottamaan.”

Hengityksestä

Kaikkiin lihastauteihin ei kuulu hengitysfunktion alenemista aiheuttavaa hengitysvajetta. Hengitykseen saattaa silti tulla vaikeuksia, johtuen esim. alentuneesta rasituksen sietokyvystä. Tällöin itsensä hengästyttäminen voi olla puutteellista ja se voi aiheuttaa pinnallisen hengittämisen. Kova rasitus saattaa aiheuttaa hengenahdistusta, joka tulee erottaa hengästyttämisestä. Hengenahdistus tarkoittaa, että rasituksen jälkeinen hengittäminen on ahdistavaa. Fylli-hankkeen tuottamasta hengityssoppaasta voit lukea lisää Lihastautiliiton verkkosivuilta osoitteessa www.lihastautiliitto.fi.

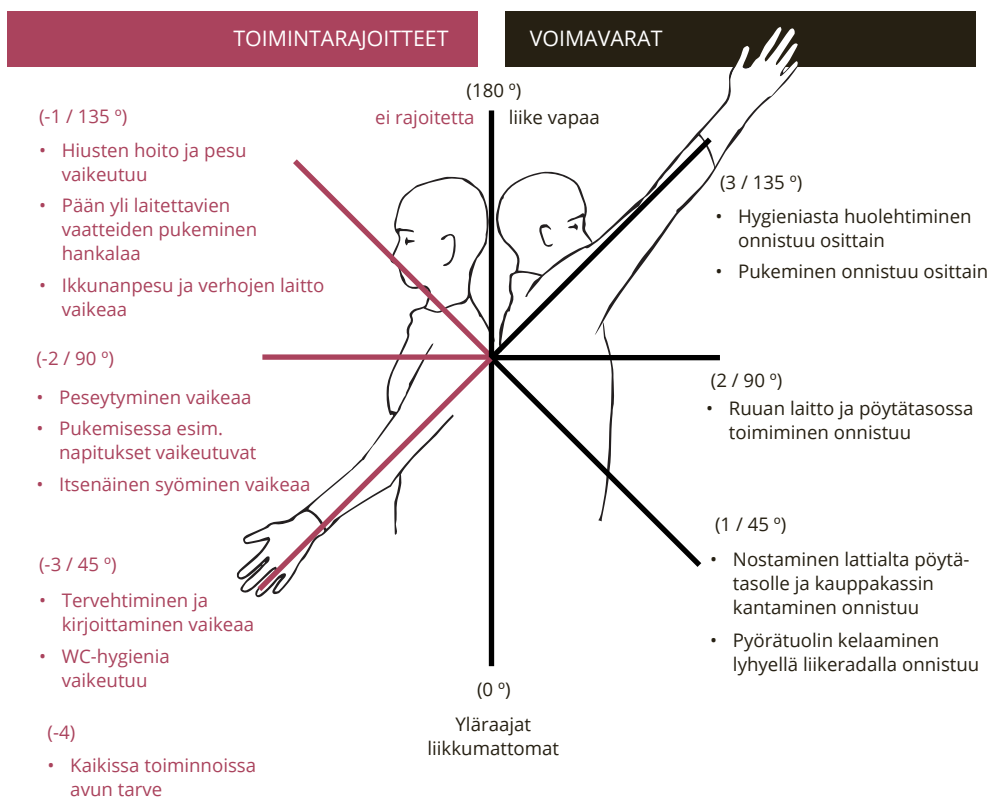
”Sähköavusteisen kolmipyöräisen avulla olen ajellut lähialueen kuntoportaille koko kesän ja se on parantanut hapenottokykyä ja nopeuttanut hengästyttämisestä palautumista”

Yläraajojen toiminnoista ja suorituksista

Monessa lihastaudissa yläraajojen liikeradat lyhenevät, koska yläraajojen lihasvoiman heiketessä käsien nosto ylös asti ei onnistu. Yläraajojen liikeratoja mitattaessa tulee miettiä, miten liikeratojen supistuminen vaikuttaa arjen toimintoihin ja suorituksiin. Eli pystyykö tutkittava omatoimisesti huolehtimaan esim. hygieniastaan.

Yläraajojen kangistunut liikkuvuus ja etukumara ryhti johtaa pinnalliseen hengittämiseen ja lisää olkapäiden jäykkyyttä ja kipuja.

YLÄRAAJOJEN LIIKERADAT



Pulley-vetolaite on hyvä apu pitämään liikeratoja auki. Lihastautiliiton verkkosivuilla www.lihastautiliitto.fi on kolme Fylli-hankkeen teettämää videota yläraajojen toimintakyvyn vaikutuksista lihastautia sairastavan arkeen, joista yksi on video Pulley-harjoituksista.

Lihassoimasta

Perinteisesti lihastaukeissa lihasvoiman heikkeneminen on valikoivaa, esimerkiksi kehossa toispuolista, ylä- tai alaraajapainotteista tai tiettyjä lihaksia heikentävää eri lihastaudista riippuen. Lihassoimasta heikkeneminen voi lihastaudista riippuen edetä nopeasti tai hitaasti painottuen tiettyihin lihasryhmiin. Liikettä tulee ylläpitää lihaksistossa, myös heikentyneissä lihaksissa, mutta harjoittelu ei saa aiheuttaa huonoa oloa, kipua eikä voimattomuutta.

Lihaskireyksistä, krampeista ja myotoniasta

Monet lihassairaudet aiheuttavat lihasten lyhenemistä ja kudoksien kiristymistä. Näistä seuraa virheellisiä liiketottumuksia ja kipuja. Kiristynyttä lihasta on lihastautia sairastavan vaikea oma-toimisesti venyttää ja rentouttaa. Yksilöllisellä fysioterapialla on erilaisia keinoja lihaksen rentouttamiseen ja venyttämiseen. Ryhmämuotoisessa terapiassa lihasten rentouttaminen ja venyttäminen on hankalaa. Lihastaukeissa yksilöllisellä fysioterapialla on toimintakyvyn ylläpitämisessä tärkeä merkitys.

Lihaskrampilla (suonenvedolla) tarkoitetaan lihasten tahatonta jännittymistä. Lihastautia sairastavan heikentyneissä lihaksissa lihaskramppit ovat usein kivuliaita. Heikentyneen lihaksen ylikuormitusta kannattaa välttää, koska sillä voidaan estää kivuliaan krampin syntyminen.

Osassa lihastaukeja, varsinkin myotonisissa sairauksissa ongelmana on lihaksen viivästynyt rentoutuminen. Myotonisen lihaksen venyttelemine ei onnistu ennen kuin lihas on saatu rentoutumaan.

Ryhdistä

Hyvä ryhti kuormittaa tuki- ja liikuntaelimestä mahdollisimman vähän. Pystyasennossa painovoima vaikuttaa meihin ja kaikkiin kehon rakenteisiin. Huonossa seisoma- tai istuma-asennossa esimerkiksi välilevyjen paine kasvaa aiheuttaen kipuja. Huono asento johtaa eristeisiin muutoksiin nivelissä, nivelsiteissä ja lihaksissa. Lihastaukeissa ryhdin huomiointi on tärkeää, koska huono ryhti vaikuttaa hengittämiseen ja lisää kipuja.

”Omilla jumppaamisilla ja muilla apuvälineillä (Pilatesrulla, puolapuut kotona, käsipainot) olen saanut kumaraa ryhtiä paremmaksi, jopa lähes normaaliksi”

Apuvälineistä

Moni lihastautia sairastava hyötyy apuvälineen käytöstä. Apuvälineet tulevat aina kartoitettua. Apuvälineet helpottavat arjen sujumista, mahdollistavat liikkumisen ja auttavat kotona ja kodin ulkopuolella toimimista. Terveystieteiden toimintaterapeutit ja sosiaalityöntekijät tekevät kotikäyntejä, joilla kotona asumisen edellytykset kartoitetaan. Tavoitteena on arvioida ne muutokset, jotka tarvitaan kotona asumisen mahdollistamiseksi. Lihastautia sairastavan oma fysioterapeutti näkee työssään apuvälineet ja osaa ohjata niiden hankinnassa.

”Sairauteni on heikentänyt mm. kävelemisen laatua huomattavasti. Halu liikuntaan on kadonnut kokonaan. Oivalsin vasta äskettäin saamani jalkatukieni myötä, miten huonosti olen jo vuosia kävellyt ja siksi kipeytynyt. Jalkatukien saaminen ja fysioterapia ovat antaneet aivan uutta uskoa siihen, että kehostani löytyy voimavaroja.”

Muista terapioidista

Fysioterapia on yleisin terapiamuoto, josta lihastautia sairastavat hyötyvät. Fysioterapian erityisosa-alueista kuten lymfaterapiasta, allasterapiasta ja ratsastusterapiasta on hyötyä lihastautia sairastavan toimintakyvyn ylläpitämisessä. Hengitysfysioterapia tulee sisällyttää lihastautia sairastavan fysioterapiaan. Monet lihastautia sairastavat hyötyvät myös Voice Massage käsittelystä.

”Uinnissa pystyy hengästymään ja se on hieno tunne, kun saa sykkeet koholle”

OMAEHTOISUUDESTA

KUNTIEN LIIKUNTAPALVELUT tarjoaa erityisliikuntaa (soveltavaa liikuntaa), jonka avulla luodaan erityisen tuen tarpeessa oleville henkilöille mahdollisuus liikkua ja harrastaa liikuntaa. Toiminta on terveystä ja toimintakykyä edistävää sekä sosiaalisten kontaktien kautta virkistymistä. Liikkuji- en erilaisuuden sijaan korostetaan oikein suunniteltua ja toteutettua liikuntaa, joka sopii kaikille. Soveltavassa liikunnassa hyödynnetään apuvälineitä sekä muokataan liikuntalajeja liikkuji- en soveltuviksi. Kuntien erityisliikuntapalvelut pitää sisällään mm. keilailua, vesijumppaa, kuntosa- liiryhmiä, sovellettua uintia, pyörätuolitanssia jne. Erityisesti lapsille ja koululaisille on suunnattu sovellettu uinti, jääkiekko, erityisperhesirkus ja sovellettu tanssi.

Kuntien erityisliikuntapalvelut tiedottavat toiminnoista eri hallintokuntien kautta mm. vam- mais-, sosiaali- ja koulupalvelut. Osa kuntien erityisliikuntapalveluista antaa myös liikuntaneuvon- taa tarvittaessa. Lisätietoja erityisryhmien liikuntamahdollisuuksista saat oman kuntasi erityisryh- mien liikunnanohjaajalta ja liikuntatoimen verkkosivuilta. Lihastautiliitossa on liikuntatoiminnasta vastaava henkilö, johon kannattaa ottaa yhteyttä. Yhteystiedot www.lihastautiliitto.fi. Eri lihastau- tityhdistyksillä on myös liikuntavastaava, jonka yhteystiedot löytyvät Lihastautiliiton Porras - leh- destä tai yhdistysten verkkosivuilta.

”Olen monta vuotta saanut sekä yksilöllistä että ryhmässä tapahtuvaa vesijumppaa ja se on ollut mi- nulle paras ja mieluinen liikunta. Olen kokenut, että se on parantanut liikkuvuutta, poistanut kireyttä lihaksissa sekä kohottanut mielialaa.”

NEUVONTA JA OHJAUS

LIHASTAUDIT KUULUVAT harvinaisiin neurologisiin sairauksiin, joten tietämys niistä perusterve- ydenhuollossa saattaa olla puutteellista. Lihastautiliitto tarjoaa lihastautia sairastaville ohjausta ja neuvontaa lihastauteihin, sosiaaliturvaan sekä työllisyyteen ja koulunkäyntiin liittyen. Osana neuvontapalveluja tarjolla on säännöllisesti myös puhelinlääkäripalveluja. Lihastautiliitto järjes- tää sopeutumisvalmennuskursseja lihastautia sairastaville aikuisille ja lapsille. Osa kursseista on avoimia myös läheisille. Kurssitoiminnan tavoitteena on mm. antaa tietoa/ohjausta ja neuvontaa mm. sairauteen, sosiaaliturvaan ja kuntoutukseen liittyvistä asioista muuttuneessa elämän tilan- teessa. Lihastautiliiton yhteydessä toimii Lihastautiliiton fysioterapiayksikkö, jonka tavoitteena on sairauden erityispiirteet huomioivalla fysioterapialla edesauttaa mahdollisimman pitkään jatku- vaa omaehtoista selviytymistä arjessa.

Lihastautiliitto on osana Harvinaiset-verkostoja, joka on valtakunnallinen harvinaisryhmiä edustavien ja harvinaistyötä tekevien sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöverkosto. Verkoston tavoitteena on parantaa harvinaisiin sairaus- ja vammaryhmiin kuuluvien ja heidän läheistensä asemaa Suomessa. Verkosto auttaa tunnistamaan harvinaisuuden liittyviä haasteita ja näkökul- mia (<https://harvinaiset.fi/harvinaiset-verkosto/>).

KOLME LIHASTAUTIA SAIRASTAVAN KOKEMUSKERTOMUSTA

1 Dm2 (dystrofia myotonica) sairastavan henkilön mietteitä sairaudesta

”Oli mitä oli, tuli mitä tuli. Näillä mennään!”

Olen 66 -vuotias eläkeläisnainen. Sairastan kymmenen vuotta sitten diagnosoitua Dystrofia myotonica tyyppi 2 lihassairautta. Olen kutakuinkin omatoiminen ja liikkumaan pystyvä. Olen ollut sopeutumisvalmennuskurssilla Kangasalan Apilassa sekä kuntoutuskurssilla Punkaharjun Kruunupuis-tossa ja Kankaanpään kuntoutuskeskuksessa. Sairaus on edennyt jonkun verran tämän kymmenen vuoden aikana. Olen saanut käydä kahden vuoden välein TAYS:n neurologian poliklinikalla kontrollis-sa. Kotipaikkakunnan terveyskeskuksessa olen tämän sairauden vuoksi käynyt vain apuvälineasioissa fysioterapiassa. Minulla on WC -istuimen koroke, istuintyyny keittiössä, korotukset sängynjaloissa, nou-seva ja laskeva työtuoli sekä kahvoja kylpyhuoneen seinissä. Itse olen hankkinut Armi aktiivituolin, josta minun on helpompi nousta seisomaan. Hiljattain uusimme keittiön kahteen kaapistoon ulosvedettävät laatikot, jotka paransivat keittiöaskareissa toimimista huomattavasti. Anoin niihin vammaispalvelulain nojalla myönnettävää tukea, mutta en vielä tiedä, saanko sitä.

Minulla on asiat moneen muuhun verrattuna todella hyvin. Näin ajattelen juuri nyt. Silti minullakin on itsesääliaaltoja, jolloin koen kaiken todella vaikeaksi – joka paikassa on portaita ilman kunnan kaiteita, pienen liikunnan jälkeen reidet, pakarat ja ristiselkä ovat väsyneet ja särkevät. En pysty leikkimään lastenlasten kanssa lattialeikkejä. Aina pitää miettiä, minne istun, että pääsen ylös. Tasapaino on sen verran huono, että kaatumista pitää varoa sisällä ja ulkona. Viimeisen vuoden aika-na olen kaatunut neljä kertaa, kerran ulkona, kaksi kertaa sisällä ja kerran portaissa rappukäytävässä. Mustelmia, kuhmuja ja särkyä vaikka muille jakaa. Kukaan ei ymmärrä, kuinka vaikeaa kaikki on... Sitten tulee taas nousuaalto: Onneksi asun hissitalossa ja esteettömässä asunnossa. Hienoa, että vielä pystyn käymään pienellä lenkillä, palaudun kuitenkin rasituksesta ja väsymyksestä aika nopeasti. Ihanaa, että voin puuhailla lasten kanssa kuitenkin aika monipuolisesti – piirtää, lukea ja keksiä kujei-ta. Aika monessa paikassa on huomioitu vaikeasti liikkuvia hissein, luiskin ja korkein istuimin. Kumppa-nillani on tukeva olkapää, johon voin turvata kaikissa asioissa. Perhe- ja ystäväpiiri on laaja. Onneksi kaatumisissa ei ole mennyt luita poikki eikä ole sattunut muutakaan oikein vakavaa.”

Ja niin edelleen! Kunpa jaksaisin säilyttää tämän jälkimmäisen asenteen päällimmäisenä! Oli mitä oli, tuli mitä tuli. Näillä mennään!

2 Myotonia congenita -lihastautia sairastavan oma tarina sairauteen sopeutumisesta

”En koe jääväni paitsi mistään tarpeellisesta. Olen tästä kaikesta kiitollinen.”

Tyyppillisin oire on kaikkien mahdollisten lihasten jäykistyminen, lukkiutuminen, lihastoimintojen hidastuminen, oireet vaikuttavat mm kielilihaksen toimintaan, nielemiseen, keuhkojen toimintaan. Tyyppillisin oire ilmenee liikkeelle lähtiessä, portaita/ylämäkiä, loiviakin noustessa. Tasapainon menet-täminen johtaa yleensä hallitsemattomaan kaatumiseen ja usein loukkaantumiseen. Lihaksistoni jäy-kistyi niin paljon, että mm kaularankani taipui vinoon ja syvimmätkin lihakset olivat jumissa. Asentoni vaipui yhä syvemmälle kumaraan. Aloin selvittää mahdollisuutta päästä kurssille, jossa saisi tietoa sairaudesta selviytymisen tueksi. Pääsin Lihastautiliiton sopeutumisvalmennuskurssille. Kurssi oli yksi käännteentekevä sysäys elämänmuutokseen.

- Sain perusteellista tietoa mm. minkälaista rahallista ja välineellistä tukea sairauteni perusteella minun on mahdollista saada.
- Kurssilla ohjattiin erilaisten kuntoilulajien pariin, kuntosalin käyttö, monipuolinen liikunta, hyötylii-kunta, harrastukset ja ruokavalio jne.
- Kurssilla pohdittiin ja asetettiin henkilökohtaisia tavoitteita elämän varrelle, liikunnallisia ja mm. itsetuntemukseni parantaminen.

Minulle myönnettiin viimeinkin oikeus pysyvään lääkinälliseen kuntoutukseen kurssiselosteen suo-situsten perusteella. Viimeisin fysioterapeutti on toiminut vuorovaihteisesti ja ottanut huomioon sairauteni ja kuunnellut minua työtään toteuttaessa. Hän on ohjannut minua eri liikuntamuotojen ja välineiden (myös kengät, liikuntapukeutuminen) valinnassa ja käytössä.

Käynnistin systemaattisen, säännöllisen ja monipuolisen ulkoliikunnan. Vaimoni, lasteni ja sisareni tuki, myötätunto ja kannustus ovat olleet suuri henkinen perusta ponnistuksilleni. Fyysinen ja henkinen kuntoni sekä vireyteni ovat nyt erinomaiset. En koe jääväni paitsi mistään tarpeellisesta. Olen tästä kaikesta kiitollinen.”

3 15 vuotta diagnoosin cmt kanssa eläen

Diaгноosin sain 15 vuotta sitten aivan yllättäen hermoratitutkimuksen yhteydessä. Tieto sairau-desta oli todellinen shokki kauniina kevätpäivänä. Minullako perinnöllinen lihassairaus, mikä on lihassairaus? En ollut koskaan kuullut mitään yhdestäkään lihassairaudesta. Vaikka sairaus on perin-

nöllinen, sitä ei ollut suvussani ollut aiemmin. Parhaimmat sanat lausui esimieheni: "Et ole tänään yhtään sairaampi kuin eilen. Katsotaan mitä tulevaisuus tuo tullessaan." Nämä viisaat sanat ovat olleet voimaannuttavia vuosien varrella. Ei murehdita tulevaa, asioita on turha murehtia kahta kertaa.

Etsin netistä tietoa sairaudestani ja kohtalotovereita. Onnekseni löysin Lihastautiliiton sivulta kohtalotoverin ja aloitimme tiiviin kirjevaihdon sähköpostitse. Vertaistuen löytyminen oli onnen potku. Nopeasti huomasin, etten ollutkaan outo ja kummallinen, vaan lihassairas. Omat ongelmat olivatkin tuttuja myös toiselle. Kokemuksia vaihtamalla tulin vakuuttuneeksi, että oireet ja hankaluudet olivat normaaleja juuri tähän sairauteen sairastuneille. Vertaistuen merkitystä ei voi koskaan vähätellä, se on parasta hoitoa pääkopalle, joka on välillä melkoisen kovilla. Tällä hetkellä meillä "hömsseillä" on oma maailman paras vertaistukiryhmä Facebookissa, HMSN (CMT) Suomi. Ryhmään ovat tervetulleita kaikki CMT-diagnoosin saaneet. Ryhmässä on lupa valittaa, kiukutella, kiittää, antaa vinkkejä tai ihan vaan vaihtaa kuulumisia. Ryhmässä on hyvä, iloinen henki, jokainen saa olla juuri niin kipeä kuin on ja helposti löytyy tsemppiä muilta. Keväällä 2019 ryhmässä on jo yli 100 jäsentä ja mukaan mahtuu lisää.

Ensimmäisessä kuntoutuksessa olin melko pian diagnoosin jälkeen. Kuntoutuksen hyvä puoli on moniammatillisuus, omaa elämää tulee mietittyä monelta kantilta. Fyysisen kunnon lisäksi tulee pysähdytyä oman mielen hyvinvoinnin äärelle, kun on poissa arjen pyöryksestä. Ensimmäisen kuntoutuksen myötä huomasin oman suurimman haasteen: ole armollinen itsellesi, älä vaadi liikaa. Luopuminen mm. raskaimmista puutarhatöistä on ollut vaikeaa sekä avun pyytäminen perheeltä. Kotona ja töissä olen opetellut pyytämään apua ja kertomaan, jos en pysty joihinkin tekemään.

Toisen kuntoutuksen merkitys olikin suuri omalle jaksamiselle. Kuntoutuksessa sain konkreettista apua ja neuvoja osatyökyvyttömyyseläkkeelle hakeutumiselle. Diagnoosin jälkeen mietin pitkään miten työelämä jatkuu. Esimieheni oli halukas mukauttamaan työtäni ja mahdollisti jatkamisen minulle tärkeässä työssä. Yhdeksän vuotaa sitten aloitin osatyökyvyttömyyseläkkeen ja nyt teen 50%. Teen osa viikkoa, eli kaksi tai kolme työpäivää viikossa kuormittaa sopivasti ja lepopäivien jälkeen jaksan taas seuraavat työpäivät. Työyhteisö osaa hienosti huomioida minun vahvuuteni ja heikkouteni ja tukee työssä oloa. Jos en olisi aikoinaan hellittänyt ja jäänyt osatyökyvyttömyyseläkkeelle, en ehkä olisi enää lainkaan työkykyinen. Sopiva työmäärä hoitaa sekä työkykyä että mielenvirkeyttä ja jaksamista kotona.

Fysioterapian vaikutus tämän hetkiseläälle hyvinvoinnille on ollut merkittävä. Fysioterapian avulla olen oppinut paljon omasta kehostani ja mikä on hyväksi ja mikä on vahingollista. Olen oppinut kiinnittämään huomiota mahdollisiin virheasentoihin ja vaikuttamaan niihin. Omasta ryhdistäni olen oppinut pitämään huolta ja huomaan arjessa, jos ryhti meinaa heiketä. Fysioterapiasta saan konkreettisia neuvoja mihin kiinnitän huomiota ja mitä jumppaa pitää tehdä kotona. Kireiden lihaskalvojen hierominen ei onnistu omin voimin ja siihen on fysioterapeutti antanut apua. Myös sopivan liikunnan löytämiseen olen saanut apua sieltä. Fyysinen kestävyys on huomattavasti vähentynyt ja siksi rasituksen jaksottaminen ja riittävät lepotauot ovat tärkeitä. Ylirasitusta pyrin välttämään, koska palautuminen vie mielestäni kohtuuttomasti aikaa.

Ryhmäliikunnat en koe enää mielekkäiksi, bailatitunnit ovat jo historiaa kohdallani. Jooga on kuitenkin poikkeus. Joogatunnilla on salliva ilmapiiri, tule sellaisena kuin olet, ja tahti on leppoisa. Toki jokaiseen asanaan, asentoon en pysty, mutta mukautan ne itselle sopiviksi. Myös kuntosalilla on helpo käydä, tahdin ja vastuksen voi säätää helposti itselle sopivaksi päivän ja oman olotilan mukaan.

Vesijumpassa koin ihmeellisen tunteen, pystyin hyppäämään, taito joka ei ole onnistunut moneen vuoteen kuivalla maalla. Vesijumppa on tehokas liikuntatapa, kunhan vesi on riittävän lämmintä.

Kävely ei ole paras mahdollinen liikuntamuoto rasittaan juuri sairaita lihaksia. Kävelylenkit luonnossa hoitavat kuitenkin mieltä ja siksi en ole niistä kokonaan luopunut. Apua kävelyn olen saanut sekä tukipohjallisista että peroneustuista. Kävely on huomattavasti helpompaa, kun tuki nostaa jalkaterää huomaamattani. Minun ei tarvitse miettiä koko ajan kompastunko ja voin kävellä rennommin. Minulle on vielä riittänyt disctus band -tuot, se nostaa jalkaa riittävästi ja on kätevä käyttää myös töissä ulkoillessa. Kävelymatkat ja nopeus ovat vähentyneet huomattavasti kymmenessä vuodessa. Riittäväillä lepotauoilla olen kuitenkin pärjännyt vielä yllättävän hyvin esim. lomamatkoilla. Toki vuosien mittaan olen oppinut kantapään kautta, ettei houkuttelevaan kirkontorniin kannata kiivetä. Kaikkea ei tarvitse nähdä omin silmin, myös matkakumppanin ottamat kuvat korkeuksista ovat viihdyttäviä ja riittäviä.

Omalla paikkakunnallani on käytössä ns. Saattajakortti. Yleisötapauksissa on vaikea kulkea ihmisjoukossa, pienikin tönäisy voi kaataa eikä aina ole kaidetta saatavilla portaissa, tarvitsen aina kaverin mukaan. Yleensä puoliso tai muu perheenjäsen osaa ottaa huomioon ongelmani ja varautua avuntarpeeseen. Saattajakortilla "kaverin" pääsymaksua ei ole tai se voi olla 1€. Kortin avulla esim. teatterit, konsertit, festivaalit, liikuntatapahtumat, liikuntapaikat ovat helpommin saavutettavissani.

Omasta mielestäni olen melko hyvin sinut oman sairauteni kanssa, toki olen kulkenut pitkän matkan. Apunani ovat olleet perheeni, johon voin luottaa sekä ilossa että surussa. Kotona arkiaskareissa korkkien avaamiseen käytän apuvälinettä. Muuten ruuan valmistaminen sujuu kunhan saan tehdä rauhassa kiirehtimättä. Myös erittäin hyvällä työyhteisöllä ja erityisesti esimiehellä on ollut merkittävä osa matkan varrella. Työkaverit kohtelevat minua työkaverina eikä työrajoitteisena. Toki työni luonteen se kuuluu, että jokainen saa käyttää omia vahvuuksiaan.

Vuosien mittaan olen oppinut laittamaan asioita tärkeysjärjestykseen. Olen opetellut laskemaan riimaa omassa elämässäni ja vaatimuksia itseäni kohtaan, se ei ole ollut helppoa ja itsestään selvää. En ole koskaan ollut "korkokenkä-ihminen", silti kenkien löytäminen varsinkin juhliin on vaikeaa ja harmittaa välillä. Toistaiseksi olen vielä löytänyt kengät tavallisista kaupoista. Lenkkarit ovat lempikeniäni ja niitä voi onneksi käyttää monenlaisissa tapahtumissa.

Minulla on tapana katsoa asioita valoisalta puolelta ja löytää jokaisesta pilvestä hopeareunus ja se on auttanut monessa elämän ongelmakohtadassa. Arki ilman huumoria on tylsää ja ikävää, huumorin avulla olen voinut kääntää myös heikkoudet vahvuudeksi. "

LOPPUSANAT

Tavoitteena toimivampi arki ja tulevaisuus

LIHASTAUTIA SAIRASTAVAN oma arvio toimintakyvystään on tärkeä kuntoutusasioista päätettäessä. Terveystieteiden tutkimuksessa lihastautia sairastavan äänen tulee tulla kuulluksi ja viestin ymmärretyksi. Oman arvion antaminen ja näkyväksi tekeminen on nyt mahdollista Fylli-hankkeen luoman toimintamallin avulla. Lihastautia sairastavan tulee olla osallisena moniammatillisessa työryhmässä omia kuntoutusasioita arvioitaessa ja päätettäessä. Moniammatillinen osaaminen edellyttää, että lihastautia sairastava henkilö kohdataan kokonaisuutena, jossa hänen sekä fyysinen, psyykinen että sosiaalinen viitekehüksensä tulee huomioiduksi. Toivottavasti tämän oppaan tietojen pohjalta lihastautia sairastavan on mahdollista tunnistaa oman toimintakykynsä voimavarat ja rajoitteet ja tehdä itsearviointien antamien tietojen pohjalta tarvittavia muutoksia, jotta arki sujuisi paremmin.

Fylli-hanke kiittää niitä henkilöitä, jotka mahdollistivat omalla ammattitaidollaan ja kokemuksellaan Sairausten kanssa ja siitä huolimatta – Itsearviointiopas lihastautia sairastavan arjen sujuvuudeksi -oppaan tekemisen. Erityiskiitos fysiatri Ulla Rytökoskelle arvokkaista ohjeista ja paneutumisesta oppaan toteutumiseen.

Oppaan tekemiseen ovat osallistuneet

Johanna Kivelä, KM, projektisuunnittelija Fylli-hanke Lihastautiliitto ry

Tarja Kulola, psykiatrian erikoissairaanhoidaja

Sirpa Kälviäinen, järjestösuunnittelija Lihastautiliitto ry

Marjo Luomanen, järjestösuunnittelija Lihastautiliitto ry

Kristiina Rantakaisla, fysioterapeutti, projektipäällikkö Fylli-hanke Lihastautiliitto ry

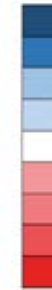
Ulla Rytökoski, LT, fysiatri, kuntoutuksen erityispätevyys

ITSEARVIOINTI

Lihastautia sairastavan toimintakyvyn fyysisten edellytysten arviointi

Itsearviointilomake asteikko

- +4 ehdoton fyysinen voimavara
- +3 merkittävä fyysinen voimavara
- +2 kohtalainen fyysinen voimavara
- +1 lievä fyysinen voimavara
- 0 ei fyysinen voimavara/toimintarajoite
- 1 lievä fyysinen toimintarajoite
- 2 kohtalainen fyysinen toimintarajoite
- 3 merkittävä fyysinen toimintarajoite
- 4 ehdoton fyysinen toimintarajoite



ARJEN TAVOITTEET JA ITSEARVIOINTILOMAKKEEN TÄYTTÖOHJEET

TARKOITUKSENA ON, että mietit omaa vointiasi tällä hetkellä ja miten alla olevat oireet vaikuttavat oman arkesi sujuvuuteen. Pohdi onko asia sinulle voimavara (+1 – +4) vai toimintarajoite (-1 – -4), 0 arvo silloin kun asia ei ole sinulle voimavara eikä toimintarajoite. Edellisellä sivulla on asteikko, joka auttaa sinua pohtiessasi oireen/asian merkitystä.

Itsearviointilomakkeessa on tavoitekohta, johon voit arvioida oman tavoitteesi jokaisen arvioidavan asian kohdalla. Mieti millä keinoin pystyisit vaikuttamaan, että asia ei olisi enää niin suuri rajoite. Lihastaudit ovat useimmiten oireiltaan eteneviä sairauksia ja siksi voi olla, että on vaikeaa löytää ratkaisuja arjen sujuvuuden lisäämiseen. Voit pohtia asiaa myös oman fysioterapeutin (jos sinulla on sellainen) tai läheistesi kanssa.

Esim. auttaako jokin apuväline: rollator kävelyn jaksamiseen (esim. aiemmin arvo -3 ja apuvälineen kanssa +2) tai turvapuuhelin vähentämään pelkoa, kun ei lattialta pääse itse nousemaan ylös (-4 turvallisuus huomioiden +3).

Voit täyttää lomakkeen puolen vuoden päästä uudelleen ja vertailla mahdollisia muutoksia edelliseen tulokseen. Mieti millä tavoin olet pystynyt vahvistamaan jo olemassa olevia voimavaroja ja löytämään uusia toimintatapoja, jotka vähentävät sinun toimintakykyäsi rajoittavia asioita ja niiden vaikutuksia arjen sujuvuuteen.

Toivottavasti itsearviointi antaa sinulle lisää mahdollisuuksia arjen sujuvuudessa ja herättää ja ajatuksia, miten voit itse vaikuttaa omaan elämääsi!

*”Olen paremmin
ymmärtänyt, miten itse
voi vaikuttaa sairauteni
hallintaan”*

*”Olen käyttänyt
itsearviointilomaketta,
joka on konkreettinen
väline seurantaan
ja tuen tarpeen
määrittämiseen”*

ITSEARVIOINTILOMAKE

Oireet	Pvm	Pvm	Pvm	Pvm	Pvm	Pvm	Tavoite (+4 -0- -4)	Muuta huomioitavaa (sen hetkinen kunto (flunssa), terapian toteutuminen)	Toimenpiteet, joilla tavoitteet toteutuvat (tavoitteet asetettu oireen rajoitteen poistamiseksi/vähentämiseksi/voima- varan vahvistamiseksi)
Näkökyky									
Kuulo									
Puutuminen									
Unenlaatu									
Herääminen									
Päivävireys									
Kivut									
Puheen tuottaminen									
Yskimiskyky									
Hengästyminen									
Fyysinen kestävyys									
Palautuminen fyysisestä rasituksesta									
Väsyvyys									
Hengenahdistus									
Nieleminen									

Oireet	Pvm	Pvm	Pvm	Pvm	Pvm	Pvm	Tavoite (+4 -0- -4)	Muuta huomioitavaa (sen hetkinen kunto (flunssa), terapian toteutuminen)	Toimenpiteet, joilla tavoitteet toteutuvat (tavoitteet asetettu oireen rajoitteen poistamiseksi/vähentämiseksi/voima- varan vahvistamiseksi)
Ulostuksen pidätyskyky									
Turvotus									
Virtsan pidätyskyky									
Lihaskireys									
Lihaskiireys									
Lihaskiireys									
Krampit									
Vapina									
Faskikulaatio (tahaton lihasnykinä)									
Myotonia (viivästynyt lihaksen rentoutuminen)									
Ryhti									
Asennon vaihtaminen									
Lattialta nouseminen									
Tasapaino									
Nostaminen ja kan- taminen									
Käden ja käsivarren käyttäminen									
Kävelyrytmin muuttaminen									

Oireet	Pvm	Pvm	Pvm	Pvm	Pvm	Pvm	Tavoite (+4 -0- -4)	Muuta huomioitavaa (sen hetkinen kunto (flunssa), terapian toteutuminen)	Toimenpiteet, joilla tavoitteet toteutuvat (tavoitteet asetettu oireen rajoitteen poistamiseksi/vähentämiseksi/voima- varan vahvistamiseksi)
Väsymys kävelyn jälkeen									
Kivut kävelyn jälkeen									
Ylämäki									
Alamäki									
Epätasainen maasto									
Portaat alaspäin									
Portaat ylöspäin									
Uiminen ja vedessä liikkuminen									
Kotona liikkuminen									
Kodin ulkopuolella liikkuminen									
Päivittäin toistuvien tehtävien ja toimien suorittaminen									
Hygieniasta huolehtiminen									
Pukeutuminen									
Ruokaileminen									
Juominen									
Kaupassa käynti									
Harrastukset									

LÄHTEET

Alanko T., Karhula M., Piirainen A., Kröger T. ja Nikander R.; Kuntoutuksen osallistaminen tavoitteenasettamisprosessiin ja tavoitteiden saavuttamisen arviointiin, Kelan tutkimus, työpapereita 113/2017

Autti-Rämö I, Salminen A-L, Rajavaara M, Ylinen A (toim.) Kuntoutuminen, Duodecim Helsinki 2016

Hannula R-L, Mikkola O, Hyvän unen lyhyt oppimäärä; YHTS 2015

Hintsa A. Voittamisen anatomia, Werner Söderström Osakeyhtiö 2015

ICF Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. Stakes, 2004.

Isola A-M, Kaartinen H, Leemann L, Lääperi R, Schneider T, Valtari S ja Keto-Tokoi A: Mitä osallisuus on? Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 33/2017

Karjalainen V, Vilkkumaa I (toim); Kuntoutus kanssamme ihmisen toimijuuden tukeminen, 2008 Gummerus kirjapaino Jyväskylä

Kälviäinen, S, 2019 omaehtoinen liikunta. Lappeenranta: Lihastautiliitto ry (sähköpostihaastattelu)

Nieminen L; Uni on aivojen parasta aikaa, 2016; <https://www.yksielama.fi/-/uni-on-aivojen-parasta-aikaa>

Paltamaa J, Perttilä P (toim.) Toimintakyvyn arviointi, ICF teoriasta käytäntöön, Sosiaali- ja terveyden tutkimuksia/137, 2015

Talo Seija, Hämäläinen Anneli, Rytökoski Ulla; otteita Kuntoutus-lehdestä 1/1997 Terveystoimien palveluiden moniammatilliset työvälineet 3-11

Talo Seija, Rytökoski Ulla; otteita Kuntoutus-lehdestä 3/1997 Strukturoidusta mallista arviointitapahtumaan: toimintakyvyn fyysiset edellytykset, sivut 3-11

Talo Seija, Rytökoski Ulla; BPS-ICF model, a tool to measure biopsychosocial functioning and disability within ICF concepts: theory and practice updated; International Journal of Rehabilitation Research 2016, 39:1–10 Lihastautiliiton strategia 2017–2020, Lihastautiliitto ry

<https://www.suomenfysioterapeutit.fi/fysioterapia/fysioterapia-ammattina/mita-on-fysioterapia/www.lihastautiliitto.fi>

<https://www.terveyskyla.fi/aivotalo/aivot-ja-toimintakyky/aivojen-tiedonk%C3%A4sittelyyn-vaikutavia-asioita/uni>

