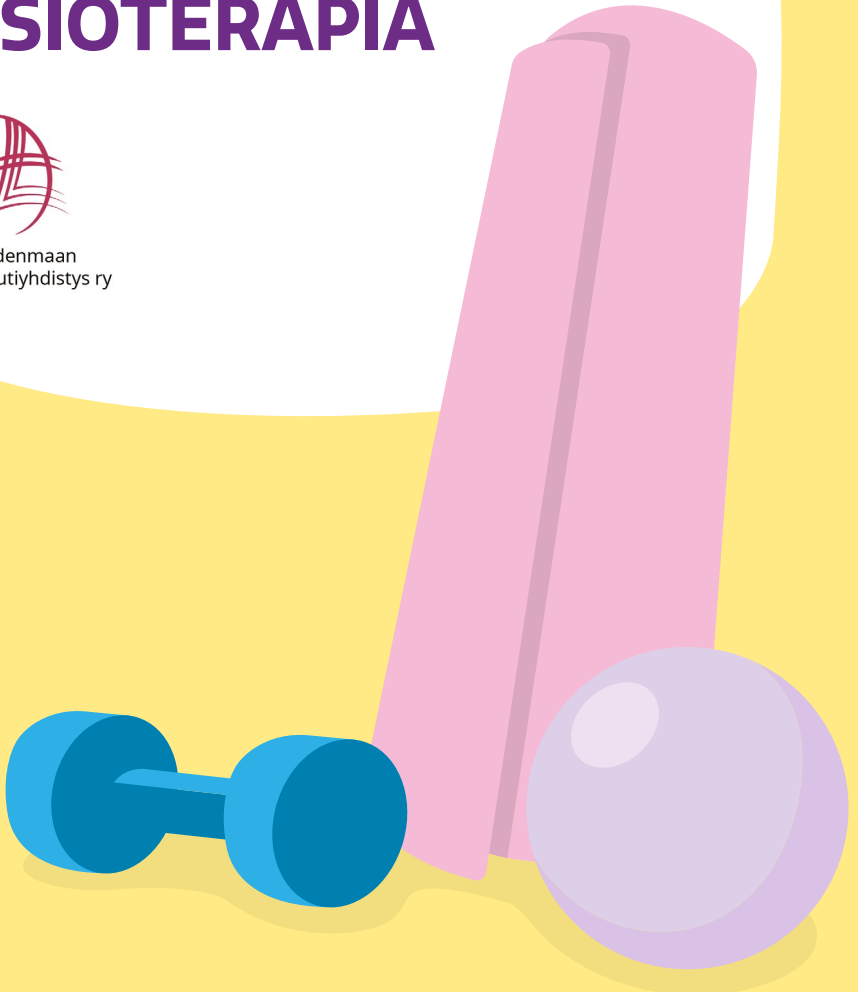


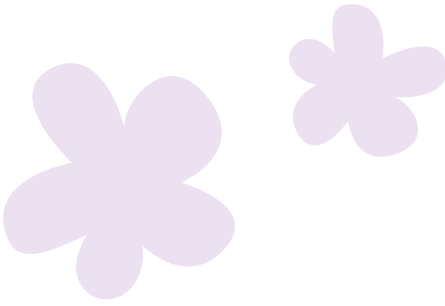
ALS ja elämä

ALS:IA SAIRASTAVAN FYSIOTERAPIA



Uudenmaan
Lihastautiyhdistys ry





Tämä opas on Uudenmaan Lihastautiyhdistys ry:n ALS ja elämä -hankkeen toimittama.

ALS ja elämä -hankkeessa (2018 – 2022) on kehitetty tukea ALSia sairastaville sekä heidän läheisilleen, sairauden eri vaiheisiin.

Tätä opasta jaetaan osana Uudenmaan Lihastautiyhdistys ry:n ALS ja elämä -toimintaa, joka on jatkumoa ALS ja elämä -hankkeen toiminnalle hankkeen päättymisen jälkeen.

Työryhmä

Kaisu Lähteenmäki, ALS ja elämä -hanke, Uudenmaan Lihastautiyhdistys ry
Mari Gauffin, ALS ja elämä -hanke, Uudenmaan Lihastautiyhdistys ry
Tarja Tikka-Trkulja, TT-Fysio Oy

Oppaan lähteenä on käytetty Lihastautiliiton luvalla myös liiton Fylli-hankkeen sivustoa.

Oppaassa esiintyvät lainaukset on kerätty ALSia sairastavilta vapaaehtoisilta. Kiitämme lämpimästi kaikkia tekstin työstämiseen osallistuneita henkilöitä sekä Lihastautiliittoa yhteistyöstä!

© Kirjoittajat ja Uudenmaan Lihastautiyhdistys ry

2. painos 2022

Sisällys

Alkusanat	4
Fysioterapiaan hakeutuminen diagnoosin saamisen jälkeen	5
Fysioterapia on hyödyllistä jo varhaisessa vaiheessa	7
Monipuolinen harjoittelu tukee sairauden edetessä	8
Hengitysfysioterapia elämänlaadun parantajana.....	10
Yksilöllisten tarpeiden huomioiminen avainasemassa.....	11
Fysioterapeutti asiantuntijana apuvälineiden käyttöönotossa.....	13
Fysioterapian merkitys arjessa jaksamiselle	14



Alkusanat

ALS (amyotrofinen lateraaliskleroosi) on selkäytimessä kulkevien liikehermojen sairaus, jonka aiheuttajaa ei toistaiseksi tunneta. Sairaudessa lihaksia käskyttävät liikehermot eli motoneuronit rappeutuvat vähitellen ja tahdonalaisten lihasten toiminta alkaa heiketä etenevästi. ALS on luonteeltaan elinikää lyhentävä, eikä siihen ole tällä hetkellä parantavaa lääkitystä. Sairauden eteneminen on yksilöllistä. Hoito on pääosin oireenmukaista, ja sen kulmakivenä on varhain aloitettu moniammattillinen kuntoutus. Tavoitteena on toimintakyvyn säilyttäminen mahdollisimman pitkään. Avainasemassa ovat erilaiset terapiat, apuvälinepalvelut ja avustajajärjestelyt.

ALSia sairastavan kuntoutuksessa fysioterapia on yksi tärkeimmistä osa-alueista. ALS vaikuttaa heikentävästi kaikkiin tahdonalaisiin lihaksiin, joten toimintakyvystä huolehtiminen oikealla tavalla ja säännöllisesti on tärkeää. Kuntoutujalle on hyödyllistä päästä mahdollisimman pian diagnoosin saamisen jälkeen ALSia tuntevan ja siitä kokemusta omaavan fysioterapeutin vastaanotolle. Vastaanotolla kuntoutuja pääsee tekemään sairauteen ja tilanteeseen sopivia harjoituksia ammattitaitoisessa ohjauksessa. Lisäksi fysioterapeutilta saa ohjeita omatoimiseen harjoitteluun. On tärkeää osata tehdä jo alusta alkaen oikeantyyppistä fyysistä harjoittelua kuormittamatta kehoa liikaa.

Fysioterapia tukee parhaimmillaan ALSia sairastavan hyvinvointia hyvin kokonaisvaltaisesti. Monelle sairastavalle fysioterapeutti on pitkäaikaisin ja säännöllisin kuntoutus-/hoitosuhde, joten hänellä on yleensä hyvä kokonaiskuva kuntoutujan elämäntilanteesta. Tutuksi tullee fysioterapeutille on helppo ja kaa kuulumiset. Toimivalla fysioterapialla onkin usein merkittävä vaikutus myös psyykkiseen jaksamiseen ja mielialaan.

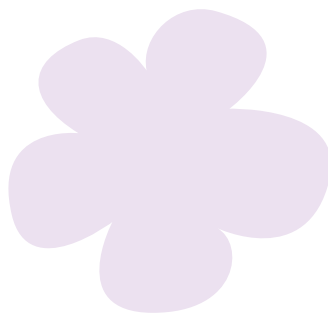
Fysioterapiaan hakeutuminen diagnoosin saamisen jälkeen

ALS on monimuotoinen sairaus, joka etenee kaikilla yksilöllisesti. ALSin aiheuttamat muutokset lihasten toiminnassa voivat alkaa raajoista tai nielun alueelta. Kukin sairastunut tarvitsee oikea-aikaista ja juuri hänelle soveltuvaa kuntoutusta. Hoidosta vastaa moniammatillinen tiimi.

ALS-diagnoosin saamisen jälkeen neurologi ohjaa sairastuneen erityistyöntekijöille, kuten sairaalan kuntoutusohjaajalle, sosiaalityöntekijälle, toimintaterapeutille, puheterapeutille ja fysioterapeutille. Sairaalan fysioterapeutti arvioi sairastavan toimintakykyä ja ohjaa hänet edelleen jatkofysioterapiaan. Fysioterapiaa voi saada osana perusterveydenhuoltoa lähinnä erilaisissa ryhmissä tai KELAn myöntämänä yksilöpalveluna.

ALSia sairastavan on tärkeää saada jo varhaisesta vaiheesta alkaen yksilöllistä ja osaavaa fysioterapiaa. Fysioterapeutti pystyy seuraamaan ja ennakoimaan sairauden etenemistä ja antamaan neuvoja myös apuvälineasioissa.

ALSia sairastavan fysioterapeutilla tulee olla sekä tietoa että työkokemusta ALSia sairastavan kuntouttamisesta. Ammattitaitoisen fysioterapeutin löytämiseksi kuntoutujan on hyvä olla yhteydessä hoitavan tahon kuntoutusohjaajaan tai Lihastautiliittoon. Fysioterapiayritykseen kannattaa käydä tutustumassa valintavaiheessa paikan päällä, jotta saa paremman kuvan siitä mitä yritys pystyy tarjoamaan. Kuntoutujan tarpeet muuttuvat sairauden edetessä, joten on tärkeää, että fysioterapiayrityksellä on riittävät fasilitetit kuntoutukseen liikuntakyvyn heikentyessä.



Ammattitaitoisen fysioterapeutin ohjauksessa voidaan toteuttaa monipuolisia harjoitteita yksinkertaisilla välineillä.

Fysioterapia on hyödyllistä jo varhaisessa vaiheessa

Fysioterapeutti on apuna liikeharjoittelun toteutuksessa ja yksilöllisten toimintatapojen ja liikemuotojen selvittämisessä. Riittävän usein ja heti alkuvaiheessa aloitetulla fysioterapialla pyritään pitämään yllä nivelten liikkuvuutta. Tämä helpottaa arjessa toimimista, esimerkiksi pukeutumista, riisuutumista ja peseytymisiä sekä vähentää kipuja.

” Olin diagnoosin saadessani vielä fyysisesti melko hyväkuntoinen. En osannut ajatella fysioterapian tarvetta ja hyötyjä, mutta onnekseni sairaalan kuntoutusohjaaja otti kokonaistilanteeni haltuunsa ja ohjasi minut osaavalle fysioterapeutille heti diagnoosin tultua. Fysioterapia aloitettiin ensin maksusitoumuksen avulla, kunnes Kelan kuntoutuspäätös tuli voimaan ja kuntoutus muuttui Kelan korvaamaksi. Jälkikäteen ajateltuna fysioterapian nopea aloittaminen ja säännöllisyys on ollut todella tärkeää. Fysioterapeutin kautta sain heti uusia ideoita liikunnan ja liikkumisen suhteen, mikä virkisti ja lisäsi jaksamistani niin fyysisesti kuin henkisestikin.



Fysioterapiaa voidaan toteuttaa myös kuntoutujan kotona.

Monipuolinen harjoittelu tukee sairauden edetessä

Erilaisilla harjoituslaitteilla saadaan monipuolisuutta harjoitteluun ja niillä voidaan tukea kuntoutujan sen hetkisiä resursseja. Eri laitteet sopivat myös kuntoutuksen eri vaiheissa, sairauden edetessä. Pienempiä harjoitusvälineitä voidaan viedä kotikäynneille, jos kuntoutuja ei jaksakaan enää käydä terapiatiloissa fysioterapiassa. Fysioterapiaan voi sisältyä allasterapiaa, jossa kuntoutuja pystyy käyttämään veden vastusta ja nostetta tehdäkseen harjoitteita, joiden tekeminen ei enää normaalissa fysioterapiassa onnistu. Allasterapiassa pystytään myös hyödyntämään allasterapiavälineitä.

” *Sairauteni alkuvaiheessa luulin, että liikuntakyvyn heikentyessä en pystyisi enää tekemään monipuolisia harjoitteita fysioterapiassa. Kokeneen fysioterapeutin ja harjoitusvälineiden avulla pystyn kuitenkin tekemään monenlaista harjoittelua, omat toiveeni huomioiden. Oma fysioterapiani toteutetaan pääsääntöisesti kotonani, mutta satunnaisesti käyn myös fysioterapeutin toimitiloissa, missä pääsen hyödyntämään mm. Kinesis- ja ratsastuslaitetta. Lisäksi fysioterapeutin tiloissa on mahdollisuus painokevennettyyn kävelyyn. Fysioterapeutti osaa myös vinkata kotiin sopivista harjoitteluvälineistä.*

” Allasterapia on osoittautunut erinomaiseksi ja itselleni mieluisaksi terapiamuodoksi, koska vedessä jalkani kantavat ja pystyn harjoittelemaan pystyasennossa. Perinteinen kuntosali tai ryhmäliikuntatunnit eivät sovellu minulle, joten on tärkeää, että fysioterapeutti pystyy tarjoamaan hyvät puitteet ja fysioterapia toteutetaan yksilöllisesti. Arvostan myös sitä, että fysioterapeuteilla on ajanmukaiset koulutukset ja monipuolista tietoa eri hoitomuodoista, kuten lymfaterapiasta ja voice massagesta.



MOTOmedilla pystyy tekemään sekä aktiivista että passiivista polkuharjoittelua jaloille ja käsille.

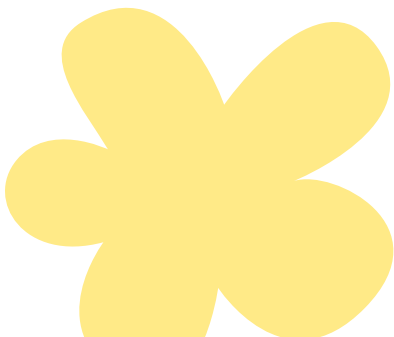


Hengitysfysioterapia elämänlaadun parantajana

ALS vaikuttaa edetessään myös hengitykseen. Muun muassa hengästyminen ja tihentynyt hengitys, aamupäänsärky ja väsymys sekä toistuvat hengitystieinfektiot voivat kertoa hengityksen ongelmista. Säännöllinen hengitystoimintojen havainnointi, arviointi ja mittaaminen on tärkeää etenevää lihastautia sairastavalle. Hengityksen seuranta toteuttavat pääasiassa oman hoitotahon keuhkopoliklinikka ja fysioterapeutti.

” *Hengitystoimintoihin kannattaa kiinnittää huomiota, vaikei hengityslihaksissa olisi vielä heikkoutta. Hengittämisen helpottamiseksi olen kokenut erityisen tärkeänä rintarangan ja kylkien liikkuvuuden ylläpidon päivittäisillä harjoitteilla.*

Koulutettu ja lihastauteja tunteva fysioterapeutti on avainasemassa hengitystoimintojen kuntoutuksessa. Oman fysioterapeutin kanssa kannattaa keskustella juuri itselle ja omaan sairauden vaiheeseen sopivista harjoituksista. Hengitystä voidaan tukea muun muassa liikkuvuus- ja rentoutusharjoituksilla, hengitys- ja yskimisharjoituksilla, keuhkojen tyhjennushoidoilla, hengityspalkeen käytöllä, erilaisilla käsittelyhoidoilla sekä lymfa- ja allasfysioterapialla. Erityisesti ylävartalon liikeratojen ylläpito sekä keski- ja ylävartalon lihaskireyksiä minimointi erilaisten harjoitteiden ja käsittelyjen avulla, joko itsenäisesti tai avustettuna, ovat hyödyllisiä hengityksen kannalta.



” *Lihaskireyksiä helpottaminen erilaisilla hierontatekniikoilla auttaa erittäin paljon. Toimintakyvyn salliessa, vatsan ja kylkien lihaksia voi rentouttaa itekin fysioterapeutin ohjeiden mukaan. Hengitystoimintojen kuntoutuksessa ja hoidossa käytettäviin välineisiin totuttelu voi viedä aikaa, siksi ne on hyvä ottaa käyttöön mahdollisimman aikaisin. Fysioterapeutilta ja vertaisryhmistä saa usein toimivia kotikonsteja, millä voi hieman helpottaa hengittämistä ja liman irrottamista.*”

Yksilöllisten tarpeiden huomioiminen avainasemassa

Vaikka hyvä yleiskunto on tärkeää, tulee lihasten liiallista rasitusta välttää. Moni kuntoutuja voi luulla, että kovalla fyysisellä harjoittelulla pystyisi estämään sairauden etenemisen, mutta sillä voikin olla päinvastainen vaikutus. Olo voi olla seuraavina päivinä niin uupunut ettei jaksakaan tehdä mitään ja se ei ole harjoittelun tarkoitus. Ammattitaitoinen ja ALSiin perehtynyt fysioterapeutti on oikea henkilö opastamaan henkilökohtaisesti sopivaan harjoitteluun ja sen määriin. Fyysisten hyötyjen lisäksi oikeanlaatuinen liikunta lisää myös sosiaalisuutta, psyykkistä hyvinvointia ja elämänlaatua.

” *ALSia ei voi parantaa ja sairaus etenee jokaisella yksilöllisesti, mutta koen, että saamallani fysioterapialla on iso vaikutus omaan toimintakykyyni ja arjessa selviytymiseeni. Jos fysioterapia on jostain syystä tauolla, sen huomaa heti lihasheikkouden, -jumien ja kipujen lisääntymisenä.*”

” Sairauden edetessä tulee hetkiä, jolloin omatoiminen harjoittelu tai arjen toiminto ei onnistukaan aiempaan tapaan. Minut tunteva ja ALSiin perehtynyt fysioterapeutti osaa ohjeistaa minulle sopivia harjoitteita ja toimintatapoja sen hetkisen tilanteeni mukaan. Omien rajojen tunnistaminen ja liiallisen rasituksen välttäminen on haastavaa, varsinkin kun vointi vaihtelee ja yllärituksen huomaa useimmiten vasta jälkikäteen. Fysioterapeutilla on tärkeä rooli muistuttaa oikeista harjoittelutavoista, jotta hyöty on haittaa suurempi.



Fysioterapeutilta saa henkilökohtaiset ohjeet omatoimiseen harjoitteluun, mikä lisää omaa aktiivisuutta.

Fysioterapeutti asiantuntijana apuvälineiden käyttönotossa

ALSia sairastavan fysioterapia sisältää myös apuvälinearviota ja -ohjausta. Fysioterapeutti osaa arvioida riittävän aikaisin kuntoutujan apuväline tarpeet. Apuvälineiden käytön harjoittelu on hyvä aloittaa jo ajoissa, vaikka varsinaista tarvetta käytölle ei vielä olisikaan. Apuvälineiden käyttö säästää voimavaroja, jolloin jaksaa osallistua paremmin arjen askareisiin.

” Koska tapaan fysioterapeuttiäni viikoittain, hän osaa ehdottaa sopivia apuvälineitä oikea-aikaisesti. Yllätyin siitä, että lähes kaikkeen löytyy jonkinlainen apuväline. Uusien apuvälineiden käyttöönotto vaatii usein totuttelua ja aikaa, etenkin sairauden alkuvaiheessa. Iso kynnykseni oli liikkumisen apuvälineiden ottaminen jokapäiväiseen käyttöön, mutta fysioterapeutin kannustamana totuttelin niihin pikkuhiljaa ja huomasin apuvälineiden hyödyn. Fysioterapeutti on ollut myös suureksi avuksi hengitykseen liittyvien ongelmien helpottamisessa ja siihen liittyvien tukihoidojen käytössä.



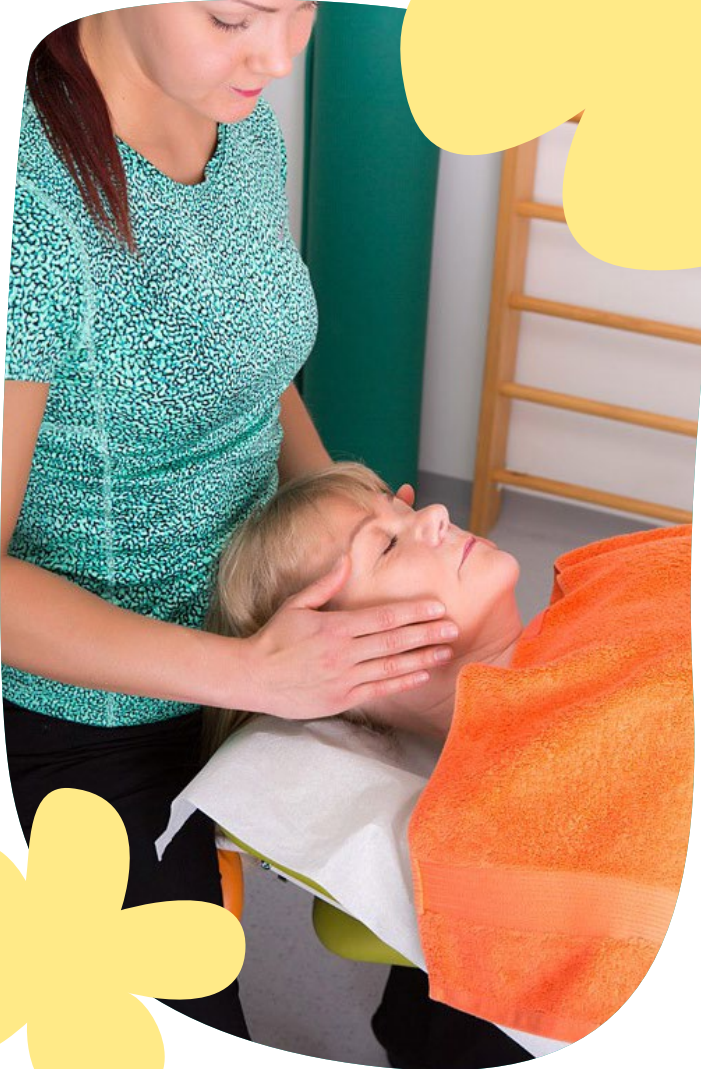
Fysioterapeutti suorittaa vuosittain mittauksia ja testejä, joiden avulla seurataan kuntoutujan tilannetta.

Fysioterapian merkitys arjessa jaksamiselle

Fysioterapeutti on terveyden, liikkeen, liikkumisen ja toimintakyvyn ammattilainen, jonka keskeisiä menetelmiä ovat liikkumista ja toimintakykyä edistävä neuvonta ja ohjaus, manuaalinen ja fysikaalinen terapia, apuvälinetarpeen arviointi ja terapeuttinen harjoittelu. Fysioterapeutin työhön kuuluu myös kuntoutujan lähipiirin ohjaus kuntoutujan arjessa selviytymisen tukemiseksi.

” Sairaus vaikuttaa vahvasti myös lähipiiriin. Fysioterapeutti on ohjannut puolisoani ja avustajaani mm. avustamaan yskittämisessä ja liikeratoja ylläpitävien liikkeiden tekemisessä sekä neuvonut turvallisia tapoja avustaa siirtymisissä.

” Fysioterapia on paljon muutakin kuin fyysisiä harjoitteita. Monelle ALSia sairastavalle fysioterapeutti on pitkäaikaisin ja säännöllisin kuntoutus-/hoitosuhde, joten fysioterapeutille on helppo jakaa arjen kuulumiset ja hänellä on yleensä hyvä kokonaiskuva kuntoutujan elämäntilanteesta. Toimivalla fysioterapialla on iso vaikutus henkiseen jaksamiseen ja mielialaan.



Hyvä fysioterapia on kokonaisvaltaista ja tukee myös psyykkistä hyvinvointia.
Kuva: TT-Fysio



Uudenmaan
Lihastautiyhdistys ry

ALS JA ELÄMÄ

”Vakavasta diagnoosista huolimatta,
ei se elämä siihen päivään pysähdy”

Tukea, tietoa ja toimintaa ALS-diagnoosin
saaneille ja heidän läheisilleen

Kokemustarinoita ja tietoa ALS-sairaudesta sekä tietoa
Uudenmaan Lihastautiyhdistyksen vertaistoiminnasta:

www.uly.fi

