



Teksti: Jaakko Hulmi

## Säännöllinen lihaskunnon hoito on paremman **ARKENI SALAISUUS**

Sain heinäkuussa 2000 diagnoosin IBM, inkluusiokappalemyosiitti. Se heikentää etenevästi erityisesti raajojen lihaksia. Hoitoa ei ole ja se johtaa yleensä vaikeaan lihasheikkouteen ja pysyvään invaliditeettiin.

Päätin yrittää hidastaa sairauteni etenemistä ja aloitin heti oma toimisen harjoittelun kuntosalilla kolme kertaa viikossa, fysioterapeutin ohjauksessa. Viikoittain fysioterapeutilla käsien hoitoa sekä tasapaino- ja liikerataharjoitteita, keskussairaalan läheteellä. Neurologit eivät osanneet kertoa auttaako lihaskunnon hoitaminen IBM-sairasta, mutta eivät kieltäneetkään, kunhan en rasita liikaa. Keskustelut sopeutumisvalmennuksessa tapaamani fysiatrian erikoislääkärin kanssa lisäsivät motivaatiotani.

### **Ohjelma jo yhdeksän vuotta**

Olen käynyt nyt kuntosalilla ja fysioterapeutilla yhdeksän vuotta. Kuntosaliohjelma on pienillä painoilla ja muilla harjoitteilla töitä lihaksille ja nivelille, painot ja toistokerrat ovat ajan mittaan vähentyneet.

Ajoittain on motivaatio horjunutkin. On ollut viikkoja ja päiviä, jolloin into ollut tipotieksään. Melkein aina olen kuitenkin lähtenyt. Viime vuosina motivaatiota on pitänyt yllä sairauden hidas eteneminen.



*Sairaus vaikuttaa käsiin siten, että sormet kääntyvät ulospäin.*

Fysioterapia on pysynyt luonteeltaan samana, sormien hoitoa sekä tasapaino- ja liikerataharjoitteita. Lisänä on ollut kuutisen vuotta omatoiminen sormien sähköhoito. Sopeutumisvalmennuksessa tapaamani fysiatrista ohjasi minut laitteen valmistajalle. Ostin laitteen ja sain ohjeet sekä ohjausta jatkossakin. Hoito ei ehkä vaikuta suoraan sormiin, mutta uskon, että kämmenen puristusote on säilynyt parempana.

### **Kuntoni on nyt kohtuullien**

Nyt kuntoni on (sairaus ja vuodet huomioiden) kohtuullinen. Tosin kädet ja sormet ovat heikentyneet selkeästi, joten ongelmiakin on. Kirjoittaminen on hankalaa, kuten muutkin sorminäppäryyttä ja käsi voimia vaativat hommat. Apua

saan läheisiltäni ja kirjoittamista varten on tietokone.

Jalkojenkin lihakset ovat heikentyneet viimeisten vuosien aikana. Vielä selviän ilman apuvälineitä, joita tulevaisuudessa tarvitsen.

IBM on yksilöllinen. Ehkä olen hyväosainen, koska sairaus etenee hitaammin, kuten neurologitkin arvelevat. Mielestäni säännöllinen lihaskunnon hoito on paremman arkeni salaisuus.

Kannustan kaikkia omatoimiseen kuntoutukseen! Lihassairaudet ovat erilaisia, joten kuntoutuskin vaihtelee, mikä sopii yhteen sairauteen ei käy toiseen ja toisille ei ehkä sovi mikään. Keskustele asiasta oman lääkärisi ja fysioterapeutin kanssa.

Lisätietoa myös Lihastautiliitosta ja välineistä minulta. Yhteystietoni löydät yhdistysten sivulta.



*Hoitoa annan laitteella lähes päivittäin noin tunnin. Kuntosalilla tarvitsen "apukintaita" (oikealla), jotta isojen lihasten tarvitsemat painot pysyvät sormissa.*