

# Fysisk aktivitet, trening og fysioterapi ved Sticklers syndrom

Heidi Olsson, spesialfysioterapeut  
Anne-Mette Bredal, psykologspesialist

# Fysioterapi for personer med Sticklers syndrom

- ✓ Ingen forskning på Sticklers syndrom og fysioterapi for voksne
- ✓ To artikler om barn og gangfunksjon/livskvalitet

Barn og voksne kan ha behov for fysioterapi i perioder av livet

- Vedlikeholde funksjon og forebygge funksjonsfall
- Etter operasjoner
- Etter funksjonsendring, som skade
- Som veileder for øvelses-/treningstilnærming
- Fysioterapitiltak skal være basert på **individuell undersøkelse!**

# Hensikt med fysioterapi

Ryggplager som skoliose (skjev rygg) og kyfose (forover-bøy) er ganske vanlig

- studier trengs for å undersøke om forebygging har effekt ved Sticklers syndrom trenger sannsynlig ikke forskjellig behandling enn andre
- sterk rygg opprettholder hensiktsmessig holdningsmønster
- vanestillinger og manglende styrke kan påvirke bevegelighet i ryggen

(Rose et al., 2001)

# Hensikt med fysioterapi

Bedre muskelfunksjon ved overbevegelige ledd /hypermobilitet

- sterk muskulatur gir støtte til ledd og kompenserer for mykere ligamenter
- alle ledd er utsatt

Forhindre funksjonsfall ved tidlig artroseutvikling

- målet er å øke bevegelighet, styrke, stabilitet og balanse
- redusere smerter for å oppnå så god funksjon som mulig

# Behandlingspyramide for artrosebehandling

Alle med artrose skal få tilbud om:

- Informasjon om diagnose, behandlingsoalternativer og lære om mestringsstrategier
- Veiledet trening
- Vektreduksjon ved overvekt



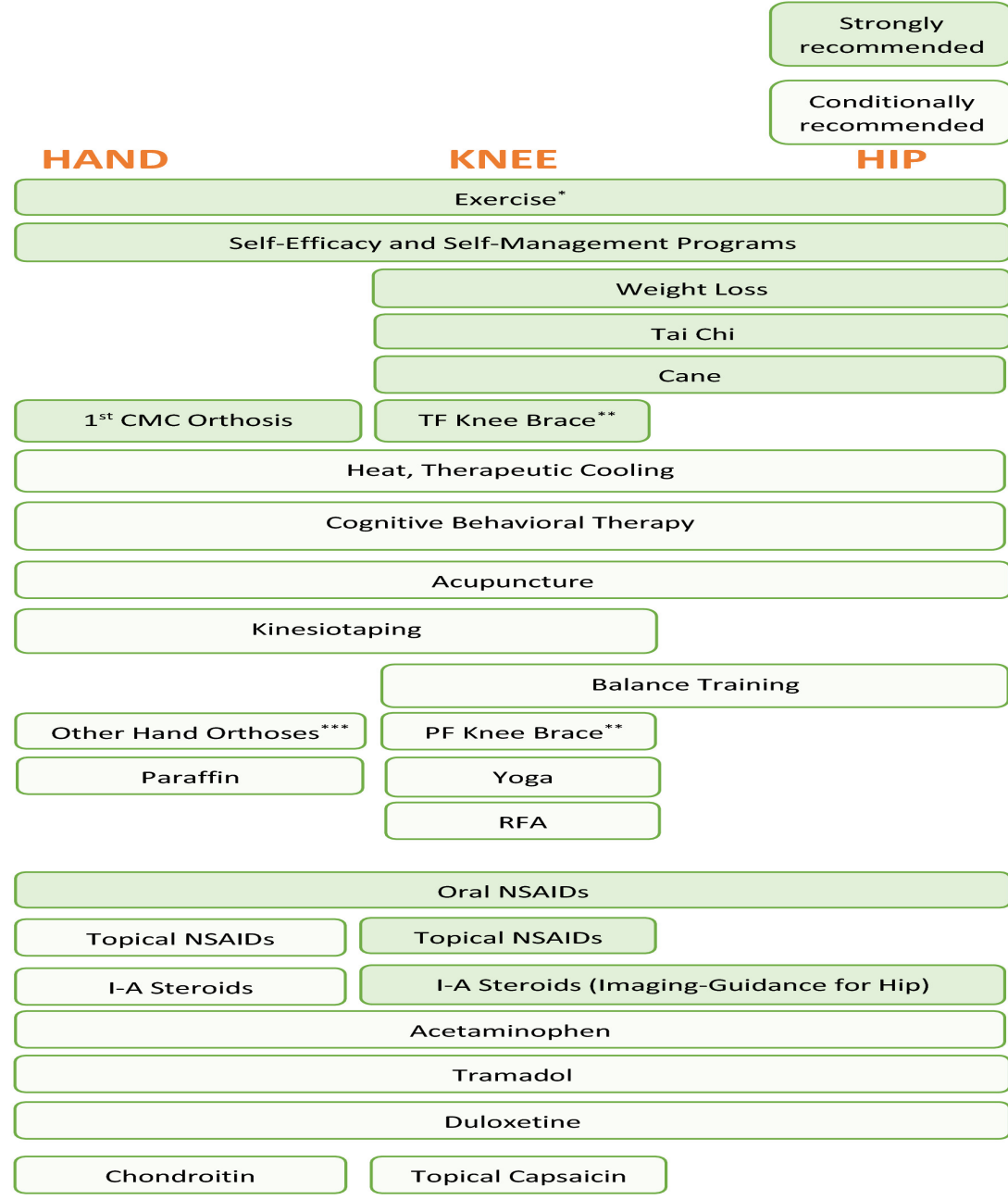
[http://diakonhjemmetsykehus.no/#!/diakon/forside/Helsepersonell/nasjonal-kompetansetjeneste-for-revmatologisk-rehabilitering/klinisk-verktoyer/faglige-anbefalinger/anbefalinger/\\_4817|6047](http://diakonhjemmetsykehus.no/#!/diakon/forside/Helsepersonell/nasjonal-kompetansetjeneste-for-revmatologisk-rehabilitering/klinisk-verktoyer/faglige-anbefalinger/anbefalinger/_4817|6047)

# Sterkt anbefalt behandling:

- Trening: gange, styrke, basseng, neuromuskulær trening
- Selvhjelpsprogram
- Vektreduksjon
- Tai chi
- Stokk
- Ortose for tommel
- Knestøtte (ortose)

(Kolasinski SL, et al. 2019)

PHYSICAL, PSYCHOSOCIAL, and MIND-BODY APPROACHES  
PHARMACOLOGIC APPROACHES



# Systematisk oversiktsstudie på kne og hofteartrose

- 21 randomiserte kontrollerte studier med til sammen 2372 inkluderte personer
- Man har sett på treningstiltak sammenlignet med en kontrollgruppe som fikk eks. opplæring, vanlig oppfølging, kostholdsveiledning eller de sto på venteliste for treningsbehandling.
- Trening som styrketrening, tai chi, yoga og aerob (kondisjons) trening for personer med artrose i knær og/eller hofter leder sannsynlig til:
  - mindre smerte og bedret fysisk funksjon
  - bedre tro på egen mestring (self-efficacy)
  - fikk bedre sosial funksjon

(Hurley et al., 2018)

# Styrketrening som behandling

- Gir bedre balanse og reduserer faren for fall
- Fordeler belastningen jevnere i knokkelen
- Skjelettet blir sterkere av musklenes drag på knoklene og av vekt bærende aktiviteter
- Støtter svake ledd mot overtråkk og forstuinger
- Bedre utholdenhet til å oppretthold kroppsholdning
- Brusken trekker til seg næring fra leddvæsken når leddet belastes



# Trening i basseng

## Fordeler:

- Avlaster ledd og skjelett
- Mulighet for styrkeøvelser
- Mulighet for utholdenhetstrening
- Være i aktivitet med andre
- Smertelindrende

## Ulemper:

- Mister vekt bærende effekt på muskel og skjelett
- Mindre tilgjengelig aktivitetsarena
- Behov for hjelp/avhengig av andre
- Krever planlegging og energi
- Kan være utmattende

# Andre behandlinger ved fysioterapi

- Manuellterapi, massasje og tøying
  - stram og smertefull muskulatur
  - muskulatur begrenser bevegelighet som forutsetter funksjon
- Mobilitetstrening
  - Bevegelighet tas ut ved bruk av terapeut, slynger eller egenaktivitet
- Terapiridning
- Akupunktur som smertebehandling
- TENS (transkutan elektrisk nerverestimulering)

# Fysioterapi for barn

- Barn er forskjellige, har ulike forutsetninger og utvikler seg forskjellig
- Individuell vurdering må alltid gjøres
- Motoriske ferdigheter er viktig for barns deltakelse i aktiviteter og for selvbildet
- Motorisk utvikling styres av hjernen og påvirkes av lek og fysisk aktivitet-  
stimulerer nervesystemet som styrer kroppens muskler
- Viktig å få mange forskjellige bevegelseserfaringer!

# Hva sier forskningen?

To spanske artikler:

- 26 barn 5-14 år
- Overbevegelige ledd ga ikke utslag på muskelstyrke, fysisk funksjon, gange
- Liten påvirkning på fysisk funksjon, men noe kortere gangdistanse
- Liten påvirkning på livskvalitet
- Ca. halvparten hadde noe smerte og var redd for å skade seg i aktivitet

(Fernández-Pérez et al., 2022)

# Hva kan påvirke barnets forutsetninger

- Muskelstyrke
- Overbevegelige og instabile ledd
- Syn- og/eller hørselsnedsettelse
- Nedsatt koordinasjon og balanse
- Smerter
- Tretthet, slitenhet

# Tilrettelegging i barnehage/skole

- Pauser, rolige aktiviteter
- Mindre grupper
- Rutiner og forutsigbarhet
- Turer/aktivitetsdag
- Hjelpemidler

# Oppfølging av fysioterapeut/barnefysioterapeut

- Vurderes individuelt, behov i perioder
- Følge med på motorisk utvikling
- Ryggskjevhet, andre ledd, balanse, smerter
- Samarbeidspartnere over tid
- Rehabiliteringsopphold, BHSS, Valnesfjord Helsesportsenter

# Fysisk aktivitet

WHO definerer fysisk aktivitet som enhver kroppsbevegelse produsert av skjelettmuskulatur som krever energiforbruk.

(Helsedirektoratet, 2000)



# Trening

Trening er **regelmessig** fysisk aktivitet som gjøres regelmessig over tid med mål om å forbedre fysisk form, prestasjon eller helse.

(Helsedirektoratet, 2000)

# Hva kan påvirke fysisk aktivitet og trening

- Tidlig artroseutvikling
- Leddforandringer fra barnealder
- Forandringer i ryggvirvlene
- Overbevegelige og instabile ledd
- Smerter
- Tretthet/ slitenhet/ utmattelse
- Varierende dagsform
- Omgivelsesfaktorer

# Mulige utfordringer ved fysisk aktivitet

- Raske bevegelser og retningsendringer
- Risiko for netthinneløsning
- Lengre avstander
- Tempo
- Balanse, dybdesyn (ujevnt underlag/terreng)

# Sansetap og fysisk aktivitet

- Fysisk
- Psykisk
- Sosialt
- Å henge nesten med
- Krever mye energi
- Å ha en lite synlig diagnose

# Smerter, fysisk aktivitet og trening

- Kroppens egne smertehemmende mekanismer aktiveres ved trening- egne opioider
- Langsamt system- trenger tid og regelmessig fysisk aktivitet
- Både kondisjons- og styrketrening kan gi smertelindring
- Nedregulering av det autonome nervesystemet medhjelp av pusteteknikker, mindfulness, stressmestring, yoga, tai chi
- Akupunktur som smertebehandling
- TENS (transkutan elektrisk nerverestimulering)

(NICE Guideline, 2021)

# Smerter, fysisk aktivitet og trening

- Gradert trening, langsom opptrapping
- Toleransevindu- mindre overaktivering/underaktivering mer toleranse på sikt
- Aktiviteter på mykt underlag/ basseng –hvis mulig
- Variasjon av type aktivitet
- Bruk intervallprinsippet: arbeid-hvile
- Tilrettelegg med lavere tempo og rom for hvile/pauser
- Sørg for nok og god restitusjon

# Oppsummering

- Barn og voksne kan ha behov for fysioterapi i perioder av livet
- Fysioterapi skal være basert på individuell undersøkelse
- Fysisk aktivitetsnivå påvirkes av mange forskjellige faktorer
- Styrketrening, tai chi, yoga og kondisjonstrening for personer med artrose kan lede til mindre smerte og bedret fysisk funksjon
- Sansetap påvirker funksjonen på ulike måter og krever energi
- Gradert trening og aktivitetsvariasjon er nøkkelen ved langvarige smerter
- God restitusjon er viktig, med nok hvile, nok søvn og godt kosthold

# Referenser

- Diakonhjemmet sykehus, Behandlingsanbefalinger artrose. <https://www.diakonhjemmetsykehus.no/avdelinger/nkrr/klinisk-verktoykasse/a-til-a/oppsummering-av-behandlingsanbefalinger-for-hofte-og-kneartrose/>
- Fernández-Pérez, J. J., Mascaraque-Ruiz, P., Martín-Gómez, C., Martínez-Caballero, I., Otón, T., Carmona, L., & Lerma-Lara, S. (2022). Musculoskeletal and Gait Characteristics in Patients with Stickler Syndrome: A Cross-Sectional Study. *Children (Basel, Switzerland)*, 9(12), 1895. <https://doi.org/10.3390/children9121895>
- Fernández-Pérez, J. J., Mascaraque-Ruiz, P., Martín Gómez, C., Martínez-Caballero, I., Otón, T., Carmona, L., & Lara, S. L. (2022). Quality of Life in Children and Adolescents with Stickler Syndrome in Spain. *Children (Basel, Switzerland)*, 9(8), 1255. <https://doi.org/10.3390/children9081255>
- Helsedirektoratet: Fysisk aktivitet og helse. Anbefalinger. Rapport 2/2000. Oslo: Sosial og helsedirektoratet, 2000
- Hurley M, Dickson K, Hallett R, Grant R, Hauari H, Walsh N, Stansfield C, Oliver S. [Exercise interventions and patient beliefs for people with hip, knee or hip and knee osteoarthritis: a mixed methods review.](#) Cochrane Database of Systematic Reviews 2018, Issue 4. Art. No.: CD010842. DOI: 10.1002/14651858.CD010842.pub2.
- Kolasinski SL, et al. 2019 American College of Rheumatology/Arthritis Foundation Guideline for the Management of Osteoarthritis of the Hand, Hip, and Knee. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2020 Feb;72(2):149-162. doi: 10.1002/acr.24131. Epub 2020 Jan 6. Erratum in: *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2021 May;73(5):764. PMID: 31908149.
- National Clinical Guideline Centre. Chronic pain (primary and secondary) in over 16s: assessment of all chronic pain and management of chronic primary pain. National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Clinical guideline no. 193. 2021.
- Rose, P. S., Ahn, N. U., Levy, H. P., Ahn, U. M., Davis, J., Liberfarb, R. M., Nallamshetty, L., Sponseller, P. D., & Francomano, C. A. (2001). Thoracolumbar spinal abnormalities in Stickler syndrome. *Spine*, 26(4), 403–409. <https://doi.org/10.1097/00007632-200102150-00017>
- Rose, P. S., Ahn, N. U., Levy, H. P., Magid, D., Davis, J., Liberfarb, R. M., Sponseller, P. D., & Francomano, C. A. (2001). The hip in Stickler syndrome. *Journal of pediatric orthopedics*, 21(5), 657–663.
- Informasjon om artroseskole. [www.aktivmedartrose.no](http://www.aktivmedartrose.no)



Takk for oss!

TRS kompetansesenter  
for sjeldne diagnoser -  
Sunnaas sykehus