

Marfans syndrom og arbeidsliv

Skrevet av TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser i samarbeid med Marfanforeningen

Hva er Marfans syndrom?

Marfans syndrom er en sjelden, alvorlig og arvelig bindevevstilstand. Flere deler av kroppen kan være påvirket: hjertet og blodårene, øyne og syn, muskler og skjelett og lungene. Smerter og uttalt tretthet (fatigue) er vanlig.

Sykdommen kan ikke helbredes, men mye kan forebygges med riktig tilrettelegging og medisinsk oppfølging.

Sykdommen er for mange lite synlig og symptomer kan utvikle seg over tid. Personer med Marfans syndrom trenger jevnlig spesialistoppfølging hele livet. Symptomene kan variere fra person til person.

Symptomer som kan ha betydning for arbeidsliv

Hjerte og blodårer

Risiko for at hovedpulsåren får utvidelse (aneurisme), rifter (disseksjon) eller revner (ruptur). Forekommer hos 60-90 %.

Forebygging og behandling:

- Unngå tunge løft og annet tungt, fysisk arbeid
- Bruk blodtrykksmedisin for å redusere blodtrykket og minske belastningen på hovedpulsåren
- Operasjon med innsetting av kunstig blodåre

Øyne og syn

Bindevevstrådene som holder øyelinsen på plass kan ryke og linsen kan komme ut av stilling.

- Kan medføre sterk nærsynthet
- Økt fare for at netthinnen løsner
- Kan gi synsproblemer og blindhet

”Personer med Marfans syndrom kan gjøre en fullgod jobb i de fleste type yrker, men bør unngå tunge, fysiske yrker.”

Muskler og skjelett

Feilstillinger i skjelettet er vanlig:

- Ryggskjevheter
- Fotfeilstillinger
- Overbevegelige ledd

Smerter og uttalt tretthet (fatigue)

Kroniske smerter rapporteres av 60-90 %, med smerter i muskler, sener og ledd. Omkring 40 % angir alvorlig fatigue (= total utmattelse, en følelse av å ikke strekke til, selv om en har lyst).

Arbeidsdeltakelse hos personer med Marfans syndrom

Forskning viser at mange med Marfans syndrom faller ut av arbeidslivet tidligere enn befolkningen generelt. De fleste unge voksne er i ordinært arbeid, jobber fulltid, har familie og lever vanlige liv. Men få jobber deltid og få hadde hatt tilrettelegging før de gikk ut av arbeidslivet. Uttalt tretthet (fatigue) ser ut til å ha stor betydning for arbeidsevnen.

Personer med Marfans syndrom kan gjøre en fullgod jobb i de fleste type yrker, men skal unngå tunge, fysiske yrker.

Tidlig fokus på problemområder, yrkesveiledning som tar hensyn til medisinsk tilstand samt bedre tilrettelegging og tilpasning i arbeidslivet, kan bidra til at flere med Marfans syndrom får brukt sin arbeidsevne.

Mulige utfordringer i arbeidslivet

- Skal ikke gjøre tunge og anstrengende arbeidsoppgaver (løfting og bæring)
- Redusert fysisk kapasitet, til tross for tilsynelatende god fysikk
- Kroniske smerter og fatigue kan i perioder gi nedsatt arbeidskapasitet
- Kan «strekke strikken alt for langt», for å oppleve å gjøre en like god jobb som andre klarer
- Vanskelig å fortelle om sine begrensinger når de er lite synlige, og vanskelig å få omgivelsene til å forstå
- Bruk av blodtrykkssenkende medisiner kan påvirke den fysiske kapasiteten
- Kortere og lengre fravær på grunn av medisinsk oppfølging: kontroller, behandling og innleggelser

Åpenhet, kunnskap, planlegging og gode forberedelser kan løse de fleste utfordringer. Valg av tiltak er avhengig av den enkeltes situasjon.



NOEN FORSLAG

Tilrettelegging på arbeidsplassen

Hjertet og blodårene

- Andre må ta de tunge løftene
- Løftehjelpemidler
- Annen tilrettelegging

Øyne og syn

- Dataskjerm
- Forstørrelsesprogram
- Belysning
- Brilller
- Annen tilrettelegging

Muskler og skjelett, smerter og fatigue

- Varierte arbeidsoppgaver
- Muligheter for å ta pauser
- Trening i arbeidstiden
- Tilpassede og varierte arbeidsstillinger (sitte/stå)
- Mulighet for hvile/stillerom
- Annen tilrettelegging

Tilretteleggingsordninger fra NAV

- Enkeltstående behandlingsdager
- Fritak fra arbeidsgiverperioden
- Karriereveiledning
- Arbeidsvurdering og arbeidsrettede tiltak
- Omskolering
- Gradert uføretrygd kombinert med arbeid
- Lønnstilskudd
- Funksjonsassistanse
- Annen tilrettelegging

Mer informasjon og referanser

TRS er landsdekkende kompetansesenter for blant annet Marfans syndrom. Senteret er en del av Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser og ligger på Sunnaas sykehus. TRS er tverrfaglig sammensatt og gir råd og veiledning til brukere og tjenesteapparat på alle nivåer.

Les mer

- Om rettigheter og muligheter i arbeidslivet: www.sunnaas.no/rettigheter-og-muligheter
- Om Marfans syndrom og dagligliv (herunder arbeid): www.sunnaas.no/dagligliv-marfans
- Om prosjektet «Å leve med Marfans syndrom» www.sunnaas.no/leve-med-Marfans
- Du finner mer informasjon om Marfans syndrom på www.sunnaas.no/trs og hos Marfanforeningen marfan.no

Oktober 2019