

Marfans syndrom

Fysisk aktivitet, trening og kroppsøving for barn og unge

Skrevet av TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser i samarbeid med Marfanforeningen

Det er viktig at barn med Marfans syndrom er fysisk aktive og deltar i kroppsøving. De kan være med på de fleste aktiviteter, men noen må ta noe hensyn.

Hva er Marfans syndrom?

Marfans syndrom er en medfødt, sjelden, alvorlig og arvelig bindevevstilstand. Flere deler av kroppen kan være påvirket: hjertet og blodårene, øyne og syn, muskler og skjelett og lungene.

Tilstanden kan ikke helbredes, men mye kan forebygges med riktig tilrettelegging og medisinsk oppfølging. Barn og unge med Marfans syndrom trenger jevnlig spesialistoppfølging for de symptomene og plagene tilstanden kan gi. Marfans syndrom er for mange lite synlig og symptomene kan utvikle seg over tid.

Viktige områder å ta hensyn til

Hjerte og blodårer

- Risiko for at hovedpulsåren får utvidelse (aneurisme), rifter (disseksjon) eller revner (ruptur).
- Noen medisineres forebyggende med blodtrykks-senkende medisiner for å unngå blodtryks-økning. Disse medisinene kan påvirke elevens fysiske yteevne.

Øyne og syn

- Bindevevstrådene som holder øyelinsen på plass kan være dårlige og ryke.
- Øyelinsen kan komme ut av stilling (linseluksasjon). Dette kan gi synsproblemer.
- Noen får operert ut øyelinsen, mange bruker synshjelpemidler.

Hud, muskler og skjelett

Noen har:

- Påvirkning av huden med strekkmerker
- Nedsatt muskelstyrke
- Forsinket motorisk utvikling
- Rask høydevekst
- Ryggskjevheter (skoliose)
- Brystkasse-endringer (traktbryst, fuglebryst)
- Fotfeilstillinger
- Overbevegelige ledd (hypermobilitet)



Smerter og unormal tretthet (fatigue)

Noen barn og unge med Marfans syndrom kan ha kroniske smerter og være mer slitne enn jevnaldrende

Fysisk aktivitet og trening

Barn og unge med Marfans syndrom kan og bør delta i fysisk aktivitet, trening og kroppsøving som jevnaldrende. Det gis vanligvis ikke fysiske restriksjoner før 13-14 års alder, men vurderes individuelt og vil være avhengig av symptomer. Frekvensen, intensiteten og type trening er de viktigste faktorene å ta hensyn til.

Det finnes lite forskning om fysisk aktivitet, trening og kroppsøving ved Marfans syndrom. Rådene nedenfor er basert på internasjonale ekspertuttalelser og erfaring.

Råd for trening av aerob utholdenhet

- God oppvarming
- Gradvis økning/senkning av intensitet/belastning
- Mengdetrening med lav til moderat intensitet («snakkefart», tilsvarer 12-14 på Borgs skala)
- Lange økter (>45 minutter) med lav/moderat intensitet

Råd for trening av styrke

- God oppvarming
- Treningen skal være utholdende dynamisk.
- Lav til moderat intensitet (ikke for sakte)
- Et sett kan bestå av 5-15 repetisjoner med lett til moderat belastning hvor man kjenner at man hadde klart minst 5 ekstra repetisjoner på egen hånd. Unngå over 15 repetisjoner
- Pause > 90 sekunder
- Ikke gjør øvelsene for raskt

Ved restriksjoner anbefales det å unngå følgende

- Kollisjonsidretter: håndball, fotball, ishockey, rugby, kampsport og lignende
- Ekstremспорт/risikoaktiviteter: fallskjermhopping, downhill-sykling, elvepadling, scuba-dykking og lignende
- Tunge statiske øvelser (trening og oppgaver hvor man holder musklene i samme stilling over lang tid, for eksempel «planken»)
- Løft som krever at man trekker inn pusten og holder pusten gjennom løftet. Viktig å puste kontinuerlig under belastning (unngå valsavmanøver)
- Fysisk aktivitet som er så anstrengende at man ikke kan snakke lengre setninger under aktiviteten
- Testing av maksimal utholdenhet, muskelstyrke og spenst



Tilpasset opplæring i kroppsøving

Samarbeid og medvirkning

Snakk med eleven og foresatte om

- Elevens erfaringer med lek, bevegelse og aktivitet
- Hva som er lystbetont og motiverende
- Åpenhet og informasjon om diagnosen
- Å ivareta forutsigbarhet og behov for tettere oppfølging
- Behov for tilpasninger med utgangspunkt i læreplanmålene i kroppsøving

Mulige utfordringer i kroppsøving

- Bivirkninger av blodtrykkssenkende medisiner
- Nedsatt syn
- Overbevegelige ledd
- Feilstillinger i rygg, brystkasse, bein og føtter
- Nedsatt kroppskontroll, koordinasjon og balanse
- Nedsatt muskelstyrke, utholdenhet og tempo
- Liten aktivitetserfaring
- Dårlig selvbilde og selvtilit
- Smerter fra muskler og skjelett
- Unormal tretthet (fatigue)

Tilrettelegging av kroppsøvingen

- Kroppsøvlingslærer må tilrettelegge i samråd med elev og foreldre og eventuelt lege, dersom eleven har restriksjoner eller andre forhold det bør tas hensyn til.
- Tilpass intensiteten og vurder tilpasninger ved ballspillaktiviteter og kontaktidretter.
- All form for testing av styrke, utholdenhet og spenst bør unngås.
- For svaksynte elever:
 - Bruk utstyr med sterke farger og kontraster
 - Bruk ball med lyd, stor ballong eller myk ball med godt grep
 - Ha god oppmerking av baneskiller på gulv (skarpe farger og kontraster)
- Ved nedsatt balanse:
 - Bruk godt stabiliserende fottøy
 - Vurder underlaget aktiviteten skal foregå på

Vurdering og tilbakemelding

Individuell vurdering av elevens kompetanse skal ta utgangspunkt i læreplanmålene, samt elevens innsats og tilegnet kompetanse i faget. Testing skal ikke benyttes som vurderingsgrunnlag i kroppsøving. Elevens forutsetninger er innbakt i kompetansemålene.

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.

Be gjerne om råd

Ta gjerne kontakt med TRS på telefon 66 96 90 00 hvis du har spørsmål om tilrettelegging av fysisk aktivitet, trening og kroppsøving for barn og unge med Marfans syndrom.

Les mer

- Om Marfans syndrom hos TRS og Marfanforeningen: sunnaas.no/marfans og marfan.no
- Om Marfans syndrom og fysisk aktivitet: sunnaas.no/fysisk-aktivitet-marfans
- Om faget kroppsøving: sunnaas.no/kroppsoving

Januar 2020