

# **Hverdagsliv Muligheter og utfordringer**

Nyregistrert kurs for Loeys-Dietz syndrom  
og Marfans syndrom

**Ergoterapeut Heidi Johansen**  
**Kurs på TRS oktober 2018**

# Å leve livet med.....

- Lite forskning om «livet med Marfans eller Loeys Dietz»  
Forskningsfokus: genetikk, medisinske forhold og kirurgi
- Utgangspunkt for presentasjonen er
  - Erfaring fra møter med personer med diagnosene
  - Studier og forskning på Marfans syndrom

# Utfordringene kan være.....

- Skjult funksjonshemming/sykdom → Forklaringsproblem
- Lett for blødninger og blåmerker → Misforståelser
- Blodtrykksmedisiner → Nedsatt tempo
- Kontroller/sykehus/leger → Tar mye tid, grue seg, fokus på sykdom
- Overbeveglige ledd, stive ledd → Upraktisk, smerter
- Allergier → Spesielle hensyn
- Mage/tarm problematikk → Ubehag
- Smerter og slitenhet → Hemmer og hindrer
  
- Annet..... →

# Hva jeg kan snakke om?

- Skjør hud
- Overbevegelige og stive ledd
- Smerter og tretthet
- Balanse i hverdagen- aktivitet og hvile
  
- Barn, skole
- Utdanning og arbeid

# Skjør hud

- Blåmerker
- Sår og blødninger
- Åreknuter
- Tidlig aldring
  
- Uønsket oppmerksomhet, mistanke om vold
- Varsomhet (aktiviteter), polstring
- Sårbehandling

# Muskel-skjelett problemer

- Overbevegelige og stive ledd i kombinasjon
- Lav bentetthet og tendens til mer brudd
- Feilstillinger i nakke, skoliose (skjevhet i rygg), bryst og føtter (nedsunkne fotbuer)
  
- Henvises til ortoped
- Følge med på utvikling (RTG, CT)
- Tilpasning av fotsenger, gode sko
  
- Så sterk muskulatur som mulig

# Hypermobilitet

- Overbevegelige ledd
  - Vanlig blant «folk flest» (10-20%)
  - Ca 50% av voksne med Marfans
- Kan gi:
  - manglende kontroll/balanse/stabilitet
  - økt risiko for skade leddene (overstrekke)
  - utvikling av artrose(?)/smerter/muskulær trøtthet
  - Individuelle forskjeller

# Trening ved hypermobilitet

- Sentral stabilitet, sterk i bekken/hofte, korsrygg, mage
- Leddnære muskler
- Styrke i hele bevegelsesbanen
- Balanse og kroppsbevissthet

(Scheper m fl 2013, Pacey m fl 2013, de Vries mfl 2009)



# Stive ledd/kontrakturer

- Vanlig ved flere diagnoser/økende alder
  - feilstillinger i ledd/nedsatt muskelstyrke/inaktivitet
- Utfordringer
  - Holde og håndtere redskaper
  - Rekke fram, ned og opp
  - Smerter
- Tiltak kan være
  - Fysioterapi med tøyning/ spesifikk muskeltrening/ varmtvannstrening
  - Ortoser, støttebandasjer
  - Tekniske hjelpemidler- grepstilpasning
  - Tilrettelagte omgivelser, plassering - det du bruker mye

# Ergonomi og leddvern, - hvordan jobber kroppen best?

Hypermobile ledd:

- Styrk muskulaturen rundt leddene.
- Unngå stor belastning i leddets ytterstilling
- Fordel belastningen over flere/store ledd
  - Kan noe skyves/trilles istedenfor å løftes?
  - Løfte nær kroppen

# Mer om Ergonomi

- Riktig arbeidshøyde, stor støtteflate
- God arbeidsstol, variasjon sitte/stå
- Gode arbeidsredskap, store håndtak som er god å holde i
- Ortoser/støtte til instabile ledd ved aktiviteter
- Sterke og godt koordinerte muskler
- **Bevissthet, planlegging, variasjon**

# Hjelpemidler - avlastning og dempe smerter

## - Ortoser til ulikt bruk

Stabiliserer leddene, smertedempende

Forskjellige typer

Fabrikklaget eller spesialtilpasset / laget etter mål

Ulikt materiale (myke - harde)

Til håndledd/ fingerledd/ankler og knær

Ortopediske hjelpemidler

Kan søkes dekket gjennom folketrygden

Rekvireres av spesialist

(ortopedi/revmatologi/nevrologi/fysikalsk medisin

Fastlegen må henwise til aktuell spesialist

## Finger-ringer (Finger splints)

- Ortopedisk hjelpemiddel
- Lages etter mål
- Ulike materialer (plast, sølv)

## Hjelpemidler -leddene i ergonomisk/hensiktsmessige stillinger - eksempler

- Lokal fysio- og ergoterapeut  
vurdere behov, prøve ut hjelpemidler, begrunne søknaden  
NAV Hjelpemiddelsentral (varig lån)  
Folketrygdloven § 10.5-7: "bedring av funksjonsevnen dagliglivet"
- Noen hjelpemidler må du kjøpe selv:  
«Småhjelpemidler» – tilskudd på 2000kr  
Kan søke nytt tilskudd etter 4 år

# Smerter og muskel/skjelett plager

## Artikler om Marfans og smerter

- Chronic pain in MFS is more prevalent compared with the general population.
- Back pain, neck and shoulder, chest and knee pain and headache/migraine are types of pain referred in the literature (Velvin 2016)
- Smerter og LDS: FTAAD studien: 67-100%

Vi erfarer at noen har smerteplager, men ikke alle

## Vanlig hos folk flest

- Vanligste årsak til at pasienter oppsøker helsevesenet, 50 % som oppsøker lege, gjør det pga. smerter.
- Hele 40 % har hatt smerter i mer enn tre måneder,
- 85 % av dem har muskel-skjelettsmerter.

# Smerte

- Vi trenger smertesansen!
- Subjektiv opplevelse
- Tilbud
  - Medisinsk utredning og behandling
  - Smertemestring (Lærings- og mestringssenter, kognitiv tilnærming)
  - Smerteklinikker
  - Rehabiliteringsinstitusjoner
- Livsstil, fysisk aktivitet og trening har effekt i forhold til mestring av smerter!
- <https://www.youtube.com/watch?v=E9tVWoRhPKU>



# Tretthet (fatigue), problem for Marfans/LDS

**Fatigue = en ekstrem og bestående tretthet, slitenhet eller utmattelse; fysisk, mentalt eller begge deler (Dittner m fl. 2004)**

- Noen opplever slike problemer, andre gjør det ikke
  - FTAAD studien viser mange rapporterer fatigue
  - Noen studier om fatigue ved Marfans syndrom
    - Fatigue er vanlig
    - Nær sammenheng med kronisk smerte
    - Mye vi ikke vet om årsaker

# Hva gjør man med fatigue?

## 1. Kartlegg mulige årsaker

Infeksjoner, mangelsykdommer, søvnproblemer (søvn-  
apnee), psykiske utfordringer, dårlig fysisk form,  
ernæringsproblemer?...

## 2. Vurder tiltak

- Behandle de over
- Kartlegg hverdagen? Hva må, bør, vil du gjøre?
- Kan noe endres/tilrettelegges/tid til å gjøre hyggelige ting
- Trening og fysisk aktivitet
- Finne måter å mestre smerter

# Endring - hvordan?

- Kartlegging - hva gjør du?
- Verdsette gjøremålene- hvorfor gjør du det?
- Velge og prioritere- fortsette med/slutte med?
  - tid og energi til trening?
- Gjøre det på en annen måte?
  - Tilrettelegge omgivelser?
  - Bruke hjelpemidler?
  - Få hjelp av andre?

**Å gjøre litt mindre for å kunne greie å gjøre litt mer?**

**Endringer tar tid, ta et skritt av gangen!**

# Utfordrende balansegang; trening, arbeid, familieliv, sosialt liv

## Voksne med Marfans syndrom

- Mange har høy utdanning
- Mange er i arbeid, noen går tidlig ut av arbeidsliv
- Smerte/slitenhet synes å utfordre å fungere i arbeid
- Arbeid som passer.....
  - yrkesveiledning, omskolering, tilrettelegging, gradering

Aktuelt også for mange med LDS?

Mange får diagnosen i voksen alder, yrkesvalg er gjort

# Alle trenger å være aktive- fysisk aktive

Fysisk arbeid, friluftsliv, mosjon, idrett, lek, trening og kroppsøving.

Med andre ord: det å bevege seg eller å bruke kroppen

# Motivasjon

- Finn aktiviteten/treningen som DU liker!
- Alene eller sammen med noen?
- Sett deg mål! Gjerne konkrete og målbare!
- Tenk variasjon!

Noen opplever å få beskjed om at  
trening kan være farlig

Vanskelig å gi konkrete råd

# Treningsanbefalinger

Enighet om at personer med Marfans syndrom og lignende tilstander skal:

- Trene utholdenhet (opp til 'snakkefart')
- Trene dynamisk muskelstyrke, muskulær utholdenhet (ikke holde pusten)
- Unngå aktivitet som innebærer fare for kollisjon (harde støt og slag)

# Fysisk aktivitet for barn

Vanlig aktivitet hos barn er vanligvis trygt.  
Ingen spesielle begrensninger på aktivitet.

***Barn skal få være barn-***

Deltakelse i fysisk aktivitet og kroppsøving er viktig:

- for sosial utvikling,
- for å bedre/ forebygge smerter og tretthet
- Forsiktig lede/råde til aktivitet som ikke innehar for mye stress, konkurranse og kollisjoner



# Noen ideer

- Pokémon Go
- Geocaching

# Noen ideer

- Ut.no – (Den norske Turistforening)
  - <https://www.ut.no/tur/2.5923/>
- Turorientering
- Stolpejakten
  - [www.stolpejakten.no](http://www.stolpejakten.no)

# Barn med MFS/LDS

## – behov for tilrettelegging i skolen?

- Sittestilling; riktig høyde på stol og bord ifht kroppshøyde
- Skrivning; tilpassing av blyantgrep? PC?
- Uttalt tretthet?
- Delta på ute-dager og i kroppsøving
- Tilpassing i praktiske fag som musikk, mat- og helse, kunst- og håndverk

### Viktig å tenke langsiktig:

- Tilpassing og tilrettelegging må vurderes gjennom hele skoletiden
  - Funksjon kan endre seg, krav i skolen endrer seg
- **YRKESVEILEDNING hva er lurt på sikt?**

# Utdanning/studier

## Rett til tilrettelegging (diskrimineringsloven)

- Kontaktperson for personer med funksjonsnedsettelse

<http://www.universell.no/kontaktpersoner/>

- Tilpasset eksamensform,
- utvidet tid til eksamen,
- egen lesesalplass/ tilrettelagt arbeidsplass,
- tekniske hjelpemidler, studielitteratur på lydbok

- Lånekassen har egne ordninger for personer med sykdom/ funksjonsnedsettelse

<https://www.lanekassen.no/nb-NO/Stipend-og-lan/Hoyere-utdanning/Hvor-mye-kan-du-fa/Nye-stotteordninger-for-elever-og-studenter-med-nedsatt-funksjonsevne/om-ordningen/>

# Tilrettelegging i arbeidslivet, ansvar?

- Arbeidsgiver
  - Arbeidsmiljøloven kapittel 4 (alle arbeidstakere)
  - Spesielt ansvar
    - arbeidstakere som har midlertidig eller varig redusert arbeidsevne som følge av ulykke, sykdom, slitasje el.

For å få tilrettelegging må man gjøre noen oppmerksom på behovet- nærmeste leder, bedriftshelsetjenesten, fastlegen.....

# Arbeidslivet – hva kan tilrettelegges?

- Omgivelser, fysiske forhold....
  - Arbeidshøyder, stol, bord
  - Dataarbeid; skjerm, tastatur mus
  - Inneklima, lys, lydforhold
- Organisering, .....
- Arbeidsfordeling, arbeidsoppgaver
- Tempo, arbeidstid
- Opplæring, omskolering
- Fritak arbeidsgiverperioden/  
– sykmelding til behandlingsdager
- Psykososiale forhold, .....
- Støtte og oppfølging fra leder
- Sosialt miljø, støtte fra kollegaer

# Hvem kan dere samarbeide med?

## BARN

- Helsesøster
- Fastlege
- Kommune ergoterapeut og fysioterapeut
- NAV hjelpemiddelsentral
- Skole; kontaktlærer m fl
- PPT
- Andre?

## VOKSNE

- Fastlege
- Kommune ergoterapeut og fysioterapeut
- NAV hjelpemiddelsentral
- Kontaktperson for funksjonshemmede på studiestedet
- Arbeidsgiver
- Bedriftshelsetjeneste
- NAV lokalt
- Andre?

Koordinator/ansvarsgruppe/individuell plan  
TRS kan være diskusjonspartner

# Avslutningsvis

- Spørsmål eller kommentarer?
- Ta gjerne kontakt med oss på TRS
  - Telefon 66969000
  - [www.sunnaas.no/TRS](http://www.sunnaas.no/TRS)