

Informasjon om kroppsøving for barn med Marfans syndrom



**Idedugnad i prosjektgruppen –
forskningsformidlingsprosjektet 04.02.19**

Hvorfor skal vi lage informasjon om dette?

- Opplevd behov fra brukerrepresentantene i prosjektet
 - Utfordrende å få lærere til å forstå
 - Utfordrende å få den tilpasning i kroppsøving som eleven trenger
 - Behov for mer målrettet informasjon

Dette stemmer også godt overens med de erfaringene TRS har.

Hvorfor skal vi lage informasjon om dette?

➤ Bakgrunn i forskning:

1. Kunnskap fra Å leve med Marfan prosjektet: Reviewartikkel om psykososiale forhold ved Marfan

Fant 3 artikler (om ca 100 personer) som beskriver utfordringer for ungdom med Marfan:

- Håndtere annerledes utseende, fysiske restriksjoner og medisinerings kan være utfordrende
- Utfordrende å forholde seg til og overholde restriksjoner ifht fysisk aktivitet når de ikke opplever noen fysiske endringer/ problemer av diagnosen selv
- En studie: ca 50% (av 21) begrenset seg mindre i kontaktsport enn det de fikk råd fra kardiologen om.
- Men noen begrenset seg også mer enn det de fikk råd om

Hvorfor skal vi lage informasjon om dette?

- Bakgrunn i forskning:
 2. Nyere artikler om livskvalitet hos barn
 - Handisides 2018, 321 med Marfan 5 – 25 år. Barna under 18: lavere helserelatert livskvalitet på flere områder: skolefunksjon, fysisk funksjon og sosial funksjon, (emosjonell funksjon ikke nedsatt). 18 – 25 åringene nedsatt fysisk funksjon, men bedre enn jevnaldrende på de andre områdene
 - Mueller 2016. 46 med Marfan under 18 år. Fant ikke nedsatt helserelatert livskvalitet på noen områder. 8- 16 åringene bedre skolefunksjon om jevnaldrende.

Hvilke råd gir TRS nettsidene om fysisk aktivitet for barn med Marfan?

Fysisk aktivitet:

- Normalt sett ikke nødvendig å gi fysiske restriksjoner til barn med Marfans syndrom, men tidspunkt for dette er individuelt og vil være avhengig av funn på hjerte og aorta. Det er lite som tyder på at trening i barndommen eller en bestemt type aktivitet, påvirker utvikling av hjerte/aorta sykdom (15). Andre anbefalinger:
- Helsedirektoratet anbefaler at barn og ungdom er fysisk aktive minimum 60 minutter hver dag. Aktiviteten bør være av moderat intensitet (16, 17).

Råd til leger som TRS har bidratt til

 **helsebiblioteket.no**

Pediatriveiledere

Fra Norsk barnelegeforening.

Generell veileder > Hjerte- og karsykdommer

8.30 Kardiologisk oppfølging av barn med Marfan Syndrom

≡ OVERSIKT

Revidert 2018

- **Aktivitetstilpasning:** Barn med Marfan bør delta regelmessig i fysisk aktivitet som alle andre barn. Frem til 13-14 års alder gis begrensninger bare i utvalgte tilfeller. Risikoen for linseluksasjon kan tilsi at man bør fraråde fysisk kontaktsport samt anbefale bruk av beskyttende briller ved aktivitet med liten ball.
- Hos ungdommer med spesielt høy kardiovaskulær risiko frarådes aktivitet ved høy/maksimal intensitet (anaerobt nivå), isometrisk trening og styrketrening med høy belastning. Belastningen bør være med 5-15 repetisjoner med lett til moderat belastning hvor du kjenner at du hadde klart minst 5 ekstra repetisjoner på egenhånd. Deltakelse i idrett og konkurranse fra tenåringsalder bør drøftes med barnekardiolog.

Hvilke råd gir TRS nettsidene om kroppsøving for barn med Marfan?

Barn og ungdom med Marfan syndrom skal tilbys en tilpasset og inkluderende opplæring i kroppsøving på lik linje med sine jevnaldrende. Individuell vurdering av elevens kompetanse skal ta utgangspunkt i kompetansemålene for de ulike trinnene samt elevens innsats. Elevens individuelle forutsetninger skal ivaretas av kompetansemålene (18, 19). [Les mer om faget kroppsøving](#)

Kroppsøvlingslærer bør tidligst mulig kartlegge elevens fysiske forutsetninger og utfordringer. Elever med Marfans syndrom *kan* ha utfordringer med fysisk funksjon som beskrevet over. Dette kan påvirke fysisk aktivitet og kroppsøving.

Hvilke råd gir TRS nettsidene om kroppøving for barn med Marfan?

Kroppøvlingslærer bør vurdere behov for tilpasning i samråd med elev og foreldre:

- Det viktigste er å tilpasse *intensiteten* og vurdere tilpasninger ved håndball, fotball og lignende.
- For svaksynte elever kan det være nødvendig med baller/redskap med kontrastfarge.
- All testing av styrke, utholdenhet og spenst bør unngås.
- På grunn av annerledes utseende (traktbryst, skoliose, strekkmerker og lignende) kan det for noen være ønskelig med egen garderobe. Annerledes utseende og forskjellige kropper er tema som det med fordel kan jobbes med i hele klassen.

Eksempler på andre måter å informere på

- Hvilke ideer har vi foreløpig ifht måter å informere på?
 - Animasjonsfilm og Marfan
 - Skriftlig informasjon – informasjonsark?
 - Film om tilrettelegging av kroppsøving
 - Kroppsøving for barn med ryggmargsbrokk – kombinasjon av filming fra Beitostølen og informasjon fra TRS
 - Kroppsøving og fysisk aktivitet for barn med medfødt benskjørhet OI – noen av måtene å illustrere tilrettelegging på gir kanskje gode ideer? laget.
 - Kan kombinere film, tekst / tegning og animasjonsfilm

Hvilke erfaringer har dere med å formidle kunnskap/ behov for tilpassing i kroppsøving til skole/ lærere?

- Bruk gule lapper – skriv ned mest mulig konkrete eksempler
 - Situasjoner hvor det var vanskelig
 - Situasjoner hvor lærer fant gode løsninger

Hva vil vi fortelle lærere om Marfan og hva det må tas hensyn til i kroppsøving?

- Er det ulike behov for informasjon ifht barneskole og ungdomsskole/videregående?
- Bruk gule lapper – skriv ned det du mener er viktigst å formidle
- Diskutere og prioritere

Hva kan vi fortelle lærere om hva barn med Marfan kan gjøre i kroppsøving?

- Bruke gule lapper – skriv ned mest mulig konkrete eksempler
 - Situasjoner hvor det var vanskelig
 - Situasjoner hvor lærer fant gode løsninger
 - Tilpasninger: skarpe farger på ball, myke baller ,
 - Barneskolen – ikke behov for å skru ned farten
 - Ungdomsskolen Skru ned farten til moderat intensitet – snakkefart
 - Styrketrening opp til 15 repetisjoner
 - Fraråder: rugby, ikke så mye annet.