

Fysisk aktivitet og hverdagsliv med Loey-Dietz syndrom - muligheter og utfordringer

**Samling for voksne med Loey-Dietz syndrom og
foreldre til barn med diagnosen. 23.09.2016.
Lillehammer**

**Fysioterapeut Kerstin Lundberg Larsen, ergoterapeut
Trine Bathen, TRS kompetansesenter**

Å leve livet med Loeys-Dietz syndrom

- Lite forskning om andre områder enn genetikk og kirurgi ved Loeys-Dietz syndrom (LDS)
- Utgangspunkt for presentasjonen er:
 - vår erfaring fra møter med personer med LDS og Marfans syndrom
 - studier og forskning fremst basert på Marfans syndrom

Hva skal vi snakke om?

- Fysisk aktivitet og trening
- Hypermobilitet
- Smerter
- Tretthet
- Balanse i hverdagen
- Tilrettelegging
- Samarbeid
- Noen ideer

Hva er fysisk aktivitet?

Overordnet begrep, som bland annet rommer fysisk arbeid, friluftsliv, mosjon, idrett, lek, trening og kroppsøving.

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



Fysisk aktivitet for å oppnå helsegevinst

Helsedirektoratets anbefalinger fra 2014

- Voksne/eldre anbefales å være fysisk aktive med minimum **150 min. moderat intensitet per uke**. Aktiviteten kan deles opp i bolker på min. 10 min.
- Barn/unge bør ha **dobbel dose**, minst 60 min/dag. Aktiviteten bør være variert i intensitet.
- Øvelser som gir økt muskelstyrke bør utføres to eller flere dager i uken.
- **Reduser stillesittende**



Hva er da trening??

Fra Helsedirektoratet

”Trening er fysisk aktivitet som er planlagt, strukturert og som gjentas, og som har som mål å bedre eller vedlikeholde fysisk form – det være seg helserelatert form eller idrettslig prestasjonsevne”



Anbefalinger fysisk aktivitet/trening ved Marfans syndrom og lignende tilstander

Råd for fysisk aktivitet og trening:

Unngå:

- kollisjonsidretter som håndball, fotball, ishockey, rugby og kampsport
- ekstrem sport og risikoaktiviteter som fallskjermhopping, elvepadling og sportsdykking
- fysisk aktivitet som er så anstrengende at man ikke kan snakke fulle setninger under aktiviteten («snakkefart»)
- tunge statiske øvelser (trening og aktivitet hvor man holder musklene i samme stilling over tid, som "planken")
- løft som fordrer at man trekker inn pusten og holder pusten gjennom løftet (gir økt bukholetrykk) (Valsalva-manøver). Viktig å puste ut under belastning.
- testing av maksimal utholdenhet, muskelstyrke og spenst

(Cheng 2016)

Oppsummering treningsanbefalinger

Enighet om at personer med Marfans syndrom skal:

- Trene utholdenhet (aerob, submaksimal- 'snakkefart')
- Trene dynamisk muskelstyrke, muskulær utholdenhet
- Unngå aktivitet som innbefatter fare for kollisjon (harde støt og slag)

Fysisk aktivitet for barn med LDS

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

Intensitet

Lett: tilsvarer aktiviteter som medfører omtrent normal pusting, f eks rolig gange

Moderat: tilsvarer aktiviteter som medfører raskere pust enn vanlig, f eks hurtig gange eller rolig løping

Høy: tilsvarer aktiviteter som medfører mye raskere pust enn vanlig, f eks innløping

Etter trening

- For å få effekt av trening må kroppen også få hvile (restitusjon)
- Passiv eller aktiv restitusjon?

Hypermobilitet

- Overbevegelighet i ledd, 10-20% av «folk flest» i Norden
- Ca 50% av voksne med Marfan er hypermobile
- Kan gi:
 - manglende kontroll av bevegelse
 - gi økt risiko for å skade leddene (overstrekke) og utvikling av artrose og smerter/muskulær trøtthet

Trening ved hypermobilitet

- Sentral stabilitet, bli sterk i bekken/hofter, korsrygg, mage
- Leddnære muskler
- Trene styrke i hele bevegelsesbanen
- Balanse og kroppsbevissthet

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

Leddvern, hvordan jobber kroppen best?

Hypermobile ledd:

- Styrk muskulaturen rundt leddene.
- Unngå stor belastning i leddets ytterstilling
- Fordel belastningen over flere og store ledd
 - Kan noe skyves/ trilles istedenfor å løftes?
 - Løfte nær kroppen minst belastende for kroppen
- Tilrettelegging: gjøre oppgaver mindre energikrevende?
 - Arbeidsstillinger og riktig arbeidshøyde
 - Tekniske hjelpemidler
 - Ortopediske hjelpemidler

Smerter og muskel – skjelett plager

Hos personer med Loeys-Dietz

Finnes lite kunnskap. Vi erfarer at noen har smerteplager, men ikke alle

Hos folk flest

- Smerter er vanligste årsak til at pasienter oppsøker helsevesenet.
- Nesten 50 % av voksne 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)
 - Rehabiliteringsinstitusjoner
- Forskning viser at fysisk aktivitet og trening har effekt i forhold til mestring av smerter!
- https://www.youtube.com/watch?v=E9tVW_oRhPKU



Uttalt tretthet (fatigue)

- et problem for personer med LDS?

Fatigue = en ekstrem og bestående tretthet, slitenhet eller utmattelse, fysisk, mentalt eller begge deler

- Ingen studier om fatigue ved LDS
- På TRS møter vi noen som opplever problemer andre gjør det ikke
- Noen få studier om fatigue ved Marfans syndrom
 - Fatigue er vanlig
 - Også mange som ikke har fatigue
 - Nær sammenheng med kronisk smerte
 - Mye vi ikke vet om mulige årsaker

Hva gjør man med fatigue?

1. Kartlegg mulige årsaker:

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

2. Vurder mulig tiltak:

- Behandle de over
- Kartlegg: hvordan er hverdagen? Hva må, bør, vil du gjøre?
- Kan noe endres?
 - endre aktiviteter du gjør i hverdagen?
 - tilrettelegge aktiviteter?
- Trening og fysisk aktivitet
- Finne måter å mestre smerter

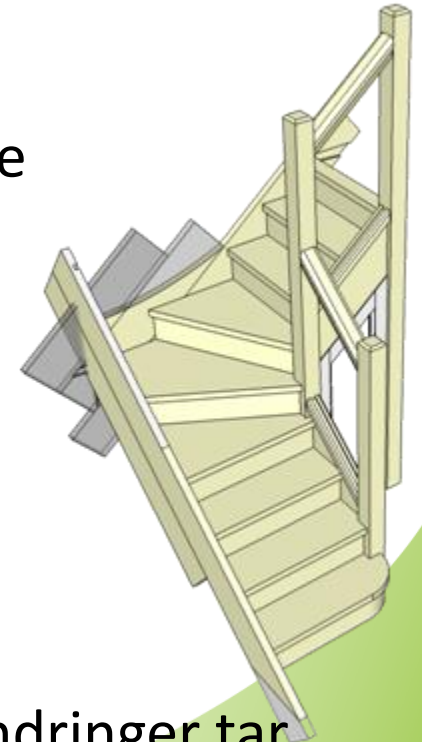


Trening, arbeid, familieliv, sosialt liv..., i perioder en utfordrende balansegang

- Fra en studie om voksne med Marfans syndrom vet vi:
 - Mange har høy utdanning
 - Mange fungerer bra i arbeid, noen går tidlig ut av arbeidsliv
 - Smerte/slitenhet synes være det mest utfordrende for å fungere i arbeid.
- Vi erfarer at dette er gyldig også for mange med LDS

Trenger du endre noe og hvordan?

- Kartlegg hva du fyller dagene med.
- Hvorfor gjør du det? Verdsette gjøremålene
- Hva vil du fortsette med? Bevisst velge og prioritere
- Kan du kutte noe ut? (en periode?)
 - For eksempel for å få tid og energi til trening?
- Gjøre oppgaver på en annen måte?
- Tilrettelegge omgivelser?
- Bruke hjelpemidler?
- Få hjelp av andre?



Endringer tar
tid, ta et skritt
av gangen!

Motivasjon

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



Noen ideer

- Pokémon Og
- Geocaching
- Ut.no – (Den norske Turistforening)
 - <https://www.ut.no/tur/2.5923/>
- Turorientering
- Stolpejakten
 - www.stolpejakten.no

Barn med LDS

– noen har behov for tilrettelegging i skolen

Aktuelle områder:

- Sittestilling; riktig høyde på stol og bord ifht kroppshøyde
- Skrivning; tilpassing av blyantgrep? PC?
- Uttalt tretthet?
- Delta på ute-dager og i kroppsøving

Viktig å tenke langsiktig:

- Barnets funksjon kan endre seg, Krav i skolen endrer seg
- Behov for tilpassing og tilrettelegging må vurderes jevnlig gjennom hele skoletiden.
- Vurdere behov for tilpassing i praktiske fag som musikk, mat- og helse, kunst- og håndverk

Tilrettelegging i studier:

Rett til tilrettelegging (diskrimineringsloven)

- Alle studiesteder skal ha kontaktperson for personer med funksjonsnedsettelse

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

Eksempler på tilrettelegging: 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/>

Behov for tilrettelegging i arbeidslivet, Hvem har ansvar?

- Arbeidsgiver, har ansvar etter arbeidsmiljøloven kapittel 4 for alle arbeidstakere.
- Spesielt presisert ansvar for tilrettelegging for arbeidstakere som har fått midlertidig eller varig redusert arbeidsevne som følge av ulykke, sykdom, slitasje el.

For å få tilrettelegging må man gjøre noen oppmerksom på behovet

Tilrettelegging i arbeidslivet – hva kan tilrettelegges?

- Omgivelser, fysiske forhold, for eksempel:
 - Arbeidshøyder, stol, bord
 - Dataarbeid; skjerm, tastatur mus
 - Inneklima, lys, lydforhold
- Organisering, for eksempel:
 - Arbeidsfordeling, arbeidsoppgaver
 - Tempo, arbeidstid
 - Opplæring, omskolering
- Psykososiale forhold, for eksempel
 - Støtte og oppfølging fra leder
 - Sosialt miljø, støtte fra kollegaer



Hvem kan dere samarbeide med?

BARN

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

VOKSNE

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

TRS kan være diskusjonspartner

Avslutningsvis

- Spørsmål eller kommentarer?
- Ta gjerne kontakt med oss på TRS
 - Telefon 480 01 038
 - via Min helse (finnes på TRS sin nettside)